



magazin

Eine Entscheidung
für das Leben.

n° 44 | 12/20

*Stellungnahmen der
Netzwerkleitenden zur erweiterten
Widerspruchslösung*

*Angehörigenbetreuung und
Kommunikation als zentrale
Aufgabe in der Organspende*

*Valentina Silvagni und
Sascha Albert:
Zwei Fachpersonen im Porträt*

*Samuel Wespe: Die Geschichte
eines geschenkten zweiten Lebens*



Jetzt im Nationalen
Organspenderegister
eintragen.

Eine Entscheidung für das Leben.

Sich für das Leben entscheiden, das hat für Maurice früh begonnen. Geboren mit einem Nierendefekt, hatte er eine schwere, krankheitsbelastete Kindheit. Im Alter von fünf Jahren hat Maurice eine Spenderniere erhalten – und sein Leben erst so richtig beginnen können. Lesen Sie die ganze Geschichte:

swisstransplant.org/geschichten

Liebe Leserin, lieber Leser



Obwohl die Bereitschaft zur Organspende in der Schweizer Bevölkerung sehr hoch ist, lehnen im Ernstfall über 60 Prozent der Angehörigen eine Organspende ab. Vor allem der Umstand, dass der Entscheid des Verstorbenen nicht bekannt ist und somit die nächsten Angehörigen in dieser schwierigen Situation stellvertretend im Sinne des Verstorbenen entscheiden müssen, führt zu dieser im europäischen Vergleich sehr hohen Ablehnungsrate. Daher ist es wichtig, den Entscheid bereits zu Lebzeiten festzuhalten. Denn das schafft Sicherheit und Klarheit und entlastet die Angehörigen sowie das Spitalpersonal.

Der Bundesrat hat in seinem indirekten Gegenvorschlag die Widerspruchslösung aufgenommen und die Wichtigkeit des Vetorechts der Angehörigen hervorgehoben. Wie sehen dies die fünf Netzwerkleitenden des CNDO, die als Fachexpertinnen und -experten und Kaderärzte diese Diskussionen auf den Intensivstationen führen? Welche konkreten Änderungen würde in ihren Augen ein Systemwechsel in der Praxis nach sich ziehen?

Wir porträtieren zudem zwei unserer FOGS, Fachpersonen Organ- und Gewebespende: Sascha Albert und Valentina Silvagni. Beide begleiten in ihrem Spitalalltag unter anderem auch Menschen, die sich für oder gegen die Organspende entscheiden müssen.

Viviana Abati hat bei Swisstransplant entscheidend dazu beigetragen, dass die Betreuung von Angehörigen und die Kommunikation rund um die Organspende in den Spitälern professionalisiert wurde. Nach elf Jahren übergibt sie den Stab Sibylle Glauser weiter.

Schliesslich erzählt uns Samuel Wespe, wie er dank einer positiven «Entscheidung für das Leben.» zu neuer Lebensqualität gefunden hat. Der junge Mann empfindet für seinen Spender tiefe Dankbarkeit.

Auch wir sprechen unseren Dank aus – an die eingespielten Teams medizinischer Fachpersonen. Mit ihnen haben wir die erste Pandemiewelle gemeistert – wir hoffen, auch die zweite Welle gemeinsam erfolgreich zu bewältigen.

Wir wünschen frohe Festtage, einen guten Start ins neue Jahr und «habet Sorg»!

PD Dr. med. Franz Immer
Medical Director – CEO Swisstransplant

Inhaltsverzeichnis

Stellungnahmen der Netzwerkleitenden zur erweiterten Widerspruchslösung	4
50 Jahre Nationales Referenzlabor für Histokompatibilität (LNRH)	8
Angehörigenbetreuung und Kommunikation als zentrale Aufgabe in der Organspende	9
Sascha Albert: Seit zehn Jahren Experte für Organspende und Transplantation	16
Valentina Silvagni: «Wir wollen stets das Beste für die Angehörigen»	18
Samuel Wespe: Die Geschichte eines geschenkten zweiten Lebens	20

Stellungnahmen der Netzwerkleitenden zur erweiterten Widerspruchslösung

Die Wogen gehen mitunter hoch, wenn die Diskussion auf das Thema «Widerspruchslösung» kommt. Das ist verständlich, geht es doch um das Wichtigste überhaupt: die Wahrung der Selbstbestimmung über den eigenen Körper. Doch was würde die erweiterte Widerspruchslösung für die klinische Praxis konkret bedeuten? Zeit für einen Praxischeck bei denen, die das am besten einschätzen können: dem medizinischen Fachpersonal.

Flavian Kurth

Die fünf Netzwerkleitenden sind die verantwortlichen Kaderärzte für die Organ- und Gewebespende Schweiz. Swisstransplant befragte sie zum Fokusthema der erweiterten Widerspruchslösung. Unser Anliegen dabei war, herauszufinden, wie sie diese aus der Sicht ihrer medizinischen Erfahrung einschätzen und wie sie die gegenwärtig gültige Zustimmungslösung empfinden. Wir haben Interviews geführt mit Dr. med. Christian Brunner, Dr. med. Deborah Pugin, Dr. med. Edith Fässler, Dr. med. Mathias Nebiker und Renato Lenherr. So viel vorweg: Ihre Antworten zeigen, dass der Systemwechsel hin zur Widerspruchslösung ein begrüssenswerter Schritt wäre. Denn das aktuelle Modell der Zustimmungslösung schafft ein ethisches Dilemma, das von Gegnern der Widerspruchslösung zuweilen übersehen wird.

Was bedeutet ein Schweigen?

Hat sich ein Patient zu Lebzeiten nicht zur Organspende geäussert, so kann dies mit der derzeitigen Zustimmungslösung dreierlei bedeuten: Er wollte sich mit dem Thema nicht auseinandersetzen, er hätte einer Organspende zugestimmt oder er hätte einer Organspende nicht zuge-

stimmt. Dies setzt die Angehörigen und das Spitalpersonal einer enormen Belastung aus. Entnimmt man Organe, so wird man seinem Willen vielleicht nicht gerecht. Tut man es andererseits nicht, so wird man seinem Willen unter Umständen auch nicht gerecht. Mit der erweiterten Widerspruchslösung würde dieses Dilemma gelöst, denn bei einem Systemwechsel hin zu dieser Lösung wäre klar, was ein Schweigen bedeutet. Dies spricht für die erweiterte Widerspruchslösung. «Das Hauptargument», so Dr. med. Christian Brunner, «ist auf jeden Fall die Entlastung der Angehörigen in ihrer Entscheidung für oder gegen eine Organspende.»

Klarheit, Sicherheit und Entlastung

Bei der erweiterten Widerspruchslösung bedeutet ein Schweigen ein grundsätzliches Einverständnis zur Organspende. Das kann natürlich nur vorausgesetzt werden, wenn von einer Informiertheit der Bevölkerung ausgegangen werden kann. Dafür spricht allerdings einiges. Dr. med. Edith Fässler etwa erhofft sich vom Systemwechsel diesbezüglich eine Verbesserung der derzeitigen Situation: «Wir erhoffen uns durch die Einführung der erweiterten

Widerspruchslösung mehr Diskussionen in der Bevölkerung.» Dr. med. Mathias Nebiker sieht dies ähnlich und konkretisiert: «Ein Argument für die erweiterte Widerspruchslösung ist, dass der Druck auf die Gesellschaft, sich mit dem Thema Organspende auseinanderzusetzen, ein wenig erhöht wird.» Die Experten, die die Situation aus der tagtäglichen medizinischen Praxis kennen, sehen die erweiterte Widerspruchslösung also positiv. Dr. med. Deborah Pugin: «Es ist wichtig, von der ausdrücklichen Zustimmung zur vermuteten Zustimmung überzugehen.» So sieht es auch Renato Lenherr: «Die erweiterte Widerspruchslösung ist vom Standpunkt des Praktikers aus gesehen der richtige Weg.» Insgesamt spricht für die erweiterte Widerspruchslösung also, dass sie in der medizinischen Praxis mehr Klarheit, mehr Sicherheit und eine Entlastung von Angehörigen und Spitalpersonal bringen würde. Lesen Sie die ganzen Interviews auf swisstransplant.org/fokus.

Weitere Informationen zur Organspende-Initiative und zu den verschiedenen Modellen der Willensäußerung: swisstransplant.org/initiative

	<p>“ «Das Hauptargument ist auf jeden Fall die Entlastung der Angehörigen in ihrer Entscheidung für oder gegen eine Organspende.»</p>	
<p>Dr. med. Christian Brunner Leiter Organspendenetzwerk Luzern, Oberarzt mbF, Zentrum für Intensivmedizin, Luzerner Kantonsspital (LUKS)</p>		
		<p>“ «Aus Respekt vor der Entscheidung des Patienten ist es wichtig, von der expliziten zur vermuteten Zustimmung zu wechseln.»</p>
	<p>Dr. med. Deborah Pugin Leiterin Programme Latin de Don d'Organes (PLDO), leitende Ärztin Intensivpflege, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)</p>	

	<p>“ <i>«Die Einführung der erweiterten Widerspruchslösung ist sinnvoll. Wir hoffen, dass sie dazu führt, dass mehr Menschen ihren Willen zu Lebzeiten äussern.»</i></p>	
<p>Dr. med. Edith Fässler Leiterin Netzwerk Organspende Ostschweiz (NOO), Oberärztin mbF, Klinik für Intensivmedizin, Kantonsspital St. Gallen (KSSG)</p>		

	<p>“ <i>«Die erweiterte Widerspruchslösung ist vom Standpunkt des Praktikers aus gesehen der richtige Weg.»</i></p>	
<p>Renato Lenherr Leiter Donor Care Association (DCA), Oberarzt, Institut für Intensivmedizin, Universitätsspital Zürich (USZ)</p>		

		<p>“ <i>«Ein Argument für die erweiterte Widerspruchslösung ist, dass der Druck auf die Gesellschaft, sich mit dem Thema Organspende auseinanderzusetzen, ein wenig erhöht wird.»</i></p>
	<p>Dr. med. Mathias Nebiker Leiter Organspende Netzwerk Schweiz-Mitte (CHM), Spitalfacharzt, Universitätsklinik für Intensivmedizin, Inselspital</p>	

“
«Der würdevolle Umgang mit der verstorbenen Person sowie die professionelle Betreuung der Angehörigen ist unser oberstes Gebot. Die Widerspruchslösung allein führt zwar nicht zu mehr Organspendern, entlastet jedoch die Angehörigen in einer schwierigen Situation.»

PD Dr. med. Franz Immer,
Medical Director – CEO Swisstransplant



50 Jahre Nationales Referenzlabor für Histokompatibilität (LNRH)

Das Nationale Referenzlabor für Histokompatibilität (LNRH) wurde 1970 in Genf gegründet. Kurz nachdem in den 50er-Jahren in Boston die ersten Transplantationen von Nieren verwandter Spender durchgeführt worden waren, stellten die Pioniere fest, dass einige dieser Transplantate nicht abgestossen wurden, während andere trotz – zu dieser Zeit sicherlich noch mangelhafter – immunsuppressiver Therapie abgestossen wurden.

Jean Villard, Michel Jeannet (Gründer des LNRH)

Jean Dausset, Medizinnobelpreisträger, entdeckte, dass das Histokompatibilitätssystem (HLA) für die Transplantat-abstossung verantwortlich war, ein System analog den Blutgruppen, jedoch viel komplexer. Alle Zellen unseres Körpers besitzen auf ihrer Oberfläche Moleküle, die jedem Menschen eigen sind, eine Art Identitätskarte der Zellen. Dieses System umfasst über 100 verschiedene Antigene. 1970 hatte man mit serologischen Methoden – mittels Sera von Mehrgebärenden, die Antikörper gegen die Antigene ihrer Föten produziert hatten, – erst etwa 20 identifiziert. In jedem Land mit Transplantationsprogrammen wurde ein Zentrallabor mit der komplexen Arbeit beauftragt, diese Sera zu bestimmen.

Die Notwendigkeit eines solchen Zentrallabors manifestierte sich in der Schweiz mit den ersten Nierentransplantationen, woraufhin das LNRH in Genf gegründet wurde, dessen Leiter Erfahrung in den USA gesammelt hatte. Ebenso wurde klar, dass jedes Zentrum ein Labor benötigte, um die HLA-Kreuzproben von Spendern und Empfängern

mittels Testsera und Techniken des LNRH schnell durchführen zu können.

Daraufhin stellte sich heraus, dass die Histokompatibilität auch für den Erfolg von Knochenmarktransplantationen entscheidend ist. Das LNRH schuf ein Programm für HLA-Kreuzproben der Familien von Leukämiepatienten und nahm am Aufbau eines internationalen Registers für freiwillige Spender teil, für Patienten, die keinen passenden verwandten Spender hatten. Seit Ende der 80er-Jahre hat das LNRH molekulare Werkzeuge entwickelt, die auf der Amplifikation von HLA-Genen mittels PCR

basieren. Durch diese Techniken wurde nachgewiesen, dass die Hunderten mit serologischen Methoden getesteten HLA-Antigene in über 27 000 Varianten (Allele) unterteilt sind. Mit diesem technologischen Fortschritt konnten das Kompatibilitätsniveau Spender/Empfänger und der Erfolg von Allo-transplantationen verbessert werden. Die Hochdurchsatzsequenzierung (NGS), die seit 2016 am LNRH eingesetzt wird, ermöglicht eine vollständige Analyse der HLA-Gene, einschliesslich kodierender und nichtkodierender Regionen, die mit der Regulation der Expression zusammenhängen.



Das LNRH-Team, das unter anderem Laborleistungen für die Suche nach passenden Organ Spendern durchführt. (Photo: LNRH)

Angehörigenbetreuung und Kommunikation als zentrale Aufgabe in der Organspende

Jedes Gespräch der Ärzte und Pflegenden mit den Angehörigen, in dem die Frage nach dem mutmasslichen Willen eines Patienten gestellt wird, ist anspruchsvoll. Die Angehörigen werden damit konfrontiert, dass der Patient nicht überleben wird und dass man vor dem Abbrechen der Therapie (dem Abstellen der Maschinen) den Wunsch des Patienten für oder gegen eine Organspende in Erfahrung bringen muss. Swisstransplant hat in der letzten Dekade mit verschiedenen Angeboten einen wichtigen Beitrag dazu geleistet, dass die Angehörigen professionell und menschlich zugleich begleitet werden.

Sibylle Glauser und Viviana Abati

Die Betreuung von Angehörigen ist eine wichtige Aufgabe der Behandlungsteams auf Intensivstationen. Ist die Situation des Patienten bedrohlich oder stirbt er sogar, wird die Aufgabe für die Fachpersonen noch anspruchsvoller. Das Breaking Bad News, also das Überbringen von schlechten Nachrichten, gilt als schwierige Aufgabe. Kommt der Patient als potenzieller Organ-spender infrage, gilt es, den mutmasslichen Willen des Sterbenden mit den Angehörigen ausgerechnet zum Zeitpunkt einer hohen emotionalen Belastung zu besprechen.

Franz Immer, Direktor von Swisstransplant, hat bereits seit Beginn seiner Aufgabe der Stiftungsleitung die Wichtigkeit der Kommunikation in den Gesprächen mit den Angehörigen erkannt. Für die Weiterentwicklung und Professionalisierung der Angehörigenbetreuung und Kommunikation holte er dafür die fachlichen Kompetenzen ins Boot. Seit 2009 unterstützt Viviana

Abati, Notfallpsychologin, Swisstransplant in der konzeptionellen Begleitung sowie in der Weiterbildung von Fachpersonen.

Sibylle Glauser ist die Nachfolgerin von Viviana Abati und hat mit ihr ein Inter-

“
«Die Kombination des Gesprächs mit Angehörigen, in dem man einerseits den bevorstehenden oder bereits eingetretenen (Hirn-)Tod mitteilen und anschliessend die Frage nach dem mutmasslichen Willen des Patienten thematisieren muss, zeigte mir nochmals eine ganz andere Dimension.»

view über ihre Zeit bei Swisstransplant und über die von ihr durchgeführte Forschung geführt.

Viviana, du hast vor elf Jahren diese Aufgabe übernommen. Erinnerst du dich noch an die Anfänge?

Ja, sogar sehr gut. Das Thema Organ-

spende war für mich damals neu und ich wusste nicht mehr als wohl die meisten Bürgerinnen und Bürger. Erst beim inhaltlichen Eintauchen in die Thematik – also was eine Organspende medizinisch bedeutet und was damit vom Ablauf her alles zusammenhängt – wurde mir die Komplexität vor Augen geführt. Das hat meinen Respekt für die Behandlungsteams auf den Intensivstationen nochmals deutlich erhöht.

Als Notfallpsychologin war ich es gewohnt, Menschen in Notfallsituationen psychisch zu begleiten. Die Kombination des Gesprächs mit Angehörigen zeigte mir nochmals eine andere Dimension. Dabei wird der bevorstehende oder bereits eingetretene (Hirn-) Tod mitgeteilt. Anschliessend wird die Frage nach dem mutmasslichen Willen des Patienten thematisiert. Das ist psychologisch sehr anspruchsvoll. Ich teilte deshalb die Ansicht von Franz Immer bezüglich der Wichtigkeit einer

Weiterbildung Kommunikation für die Ärzte und Pflegenden, die sich diesen herausfordernden Situationen in ihrem Berufsalltag stellen.

Was ist der Kern der von dir entwickelten Kommunikationsschulung?

Kommunikation ist sehr komplex. Es gibt viele verschiedene Theorien und Modelle. Ich habe die Inhalte des Kurses ganz konkret auf den Kontext rund um die Organspende definiert. Für die Angehörigen stellt die lebensbedrohliche Situation des Patienten eine psychische Ausnahmesituation dar. Sie stehen in der Regel unter hohem

Stress und unter einer hohen emotionalen Belastung. Die Art zu kommunizieren muss diesem Ausnahmezustand ange-

“
«Ein Angehöriger hat beispielsweise im Spital eine sehr schlechte Erfahrung gemacht und war deshalb sehr verärgert. Dennoch hat er einer Organspende zugestimmt. Obwohl ihn das Erlebte bis heute nicht loslässt, konnte er klar zwischen seinem Ärger und der Frage nach Organspende differenzieren.»

passt werden. Das heisst, für die Weiterbildung habe ich wichtige Grundlagen der Kommunikation mit Elementen aus

der Notfallpsychologie kombiniert. Im Vordergrund stand dabei immer, dass die Fachpersonen mehr Sicherheit im

Führen dieser Gespräche gewinnen und dass die Angehörigen in ihrer Not und den vorrangigen psychischen Bedürfnissen gut abgeholt werden.

Kannst du hierzu ein Beispiel nennen?

Stell dir vor, dein Bruder liegt seit Tagen auf der Intensivstation und du bangst um sein Leben. Dann tritt das Schlimmste ein: Die Ärzte teilen euch als Familie mit, dass man nichts mehr tun kann. Von einem Augenblick auf den anderen wird



Das Angehörigengespräch ist sowohl für die Familie als auch für das Spitalpersonal eine Herausforderung. (Foto: Swisstransplant)

Die Professionalisierung von Angehörigenbetreuung und Kommunikation im chronologischen Überblick:

- 2009 Ablösung der EDHEP-Kurse (internationaler Kommunikationskurs) durch den neu entwickelten zweitägigen Kommunikationskurs für Fachpersonen
- 2009 bis 2015 zweitägiger Kurs mit medizinischen, prozessbezogenen und kommunikativen Inhalten (inkl. Training mit Schauspielern)
- 2016 Einführung des Blended Learning mit vier Kommunikationsmodulen und einem Präsenzkurs, seit 2017 obligatorisch für alle FOGS
- 2018 Publikation des Fachbuchs «Gespräche mit hohem Belastungsfaktor in der Medizin», Verlag Hogrefe, auch auf Französisch erhältlich
- 2019 umfangreicher Leitfaden Angehörigenbetreuung und Kommunikation im Rahmen der strategischen Ziele und Revision des Swiss Donation Pathway, Kapitel Angehörige
- 2019/2020 Revision des Blended Learning
- 2021 Ausweitung der Kommunikationsschulung auf weitere Zielgruppen



Sibylle Glauser, Psychologin mit langjähriger Erfahrung in der Angehörigenbetreuung im psychiatrischen Bereich und im Bereich Care Team. (Foto: Alexandra Jäggi)

die Hoffnung zerstört und du wirst mit dem endgültigen Verlust konfrontiert. Das ist psychisch gesehen ein massiver Bruch und versetzt dich in einen Ausnahmezustand. Du kämpfst innerlich mit dem Loslassen, mit der Vergangenheit, mit dem, was als Leben ohne deinen Bruder auf dich zukommen wird. Anders gesagt, dein ganzes System ist in Aufruhr. Und nun wirst du auch noch mit der Frage konfrontiert, ob dein Bruder seine Organe hätte spenden wollen oder nicht.

Für die Fachpersonen macht es einen Unterschied zu verstehen, in welchem psychischen Zustand sich die Angehörigen befinden. Als Fachperson hilft es zu wissen, wie mit den Emotionen und dem inneren Aufruhr umzugehen ist.

Das kann sich auf die Formulierung günstig oder ungünstig auswirken. Ungünstig wäre es zum Beispiel, durch unklare Informationen mehr Unsicherheit auszulösen.

Das bringt mich zu der Frage, ob es einen Zusammenhang zwischen den Gesprächen und der Entscheidung für oder gegen eine Organspende gibt. Die Akteure der Organspende, wie Swisstransplant, die Spitäler oder das BAG, möchten ja besser verstehen können, weshalb die Ablehnungsrate im internationalen Vergleich seit Jahren hoch ist (rund 60%). Du hast in diesem Zusammenhang eine Forschung initiiert und Angehörige befragt. Was hast du herausgefunden?

Ab 2021 wird Sibylle Glauser die Präsenzkurse Kommunikation leiten und Swisstransplant als Fachfrau in allen Fragen der Angehörigenbetreuung unterstützen.

Im ersten Quartal wird sie das zweite Treffen der deutschsprachigen Trainer Organspende (D, A, CH) organisieren und durchführen. Ausserdem wird sie die Entwicklung der Kapitel «Kommunikation in der DCD-Spende» und «Der pädiatrische Spender» für den Swiss Donation Pathway in Angriff nehmen. Auch die geplante Ausdehnung der Kommunikationskurse auf weitere Zielgruppen wird zu ihren Aufgaben gehören.

Die Forschung ist noch nicht abgeschlossen, zeigt aber bereits wichtige Erkenntnisse. Was mich geleitet hat, ist die Frage: «Was erleben Angehörige vom Moment an, in dem das Ereignis eintritt, bis zur Frage nach dem mutmasslichen Willen bezüglich Organspende und danach?»

Das Ziel der Forschung ist es, wichtige Informationen bezüglich der Betreuung zu erhalten und Zusammenhänge zwischen dem Erleben der Angehörigen und deren Entscheidung für oder gegen eine Organspende aufzudecken. Die Erkenntnisse fliessen dann in die Weiterentwicklung der Angehörigenbetreuung. Der quantitative Teil der Erhebung hat einige klare Zusammenhänge aufgezeigt. Je höher die folgenden Faktoren in ihrer Ausprägung sind, desto wahrscheinlicher ist eine Zustimmung zur Organspende:

- das Vertrauen ins System von Medizin und Spital, die Versorgung des Patienten
- die generelle Einstellung einer Person zur Organspende

Bei den folgenden Faktoren ist es umgekehrt: Je höher die Ausprägung der Antwort, desto wahrscheinlicher wird eine Ablehnung bezüglich Organspende:

- die Wichtigkeit, dass die Integrität des Verstorbenen gewahrt wird; also dass ein Körper unversehrt bleibt
- Zweifel der Angehörigen
- Verlustaversion, das bedeutet, dass man den Verlust (Tod des Patienten)

stärker gewichtet als die Möglichkeit, damit etwas Gutes zu tun (einen anderen Menschen retten). Das ist ein Aspekt, der unbewusst stattfindet.

Diese Erkenntnisse scheinen auf den ersten Blick banal zu sein. Sie zeigen aber eines ganz deutlich auf: Die Entscheidung für oder gegen eine Organspende durch Angehörige hängt nicht von der Art des Gesprächs ab, sondern basiert vor allem auf persönlichen Haltungen und Einstellungen der Befragten.

Du hast auch Interviews mit Angehörigen geführt. Welche Erkenntnisse konntest du daraus ziehen?

Grundsätzlich kann man sagen, dass es für Angehörige leichter ist, wenn sie den Willen des Patienten kennen. In den allermeisten Fällen möchten sie, dass dieser Wille berücksichtigt wird. Ist der Wunsch des Patienten nicht bekannt, setzen sich die Angehörigen sehr sorgfältig mit der Frage auseinander und unterscheiden zwischen ihrer eigenen Einstellung und dem Wunsch des Verstorbenen.

Ein Angehöriger hat beispielsweise im Spital eine sehr schlechte Erfahrung gemacht und war deshalb sehr verärgert. Dennoch hat er einer Organspende zugestimmt. Obwohl ihn das Erlebte bis heute nicht loslässt, konnte er klar zwischen seinem Ärger und der Frage nach Organspende differenzieren. Er sagte wörtlich, dass das eine ja nichts mit dem anderen zu tun hätte. In solch einer

Situation so argumentieren zu können, ist nicht selbstverständlich und dafür gebührt ihm grosser Respekt.

Weitere spannende Einblicke in den Interviews waren zum Beispiel:

- *Wartezeit bis zur Erstinformation auf der IPS:* Diese Zeitspanne (unterschiedliche Länge) wird von den meisten als sehr belastend empfunden.
- *Erinnerungslücken:* Viele Dinge wurden nicht mehr oder falsch erinnert. Die Realität ist dann aber das, was in der Erinnerung der Angehörigen bleibt.
- *Ungute Gefühle oder Erinnerungen:* Mehrere Angehörige haben berichtet, dass sie im Rahmen der Begleitung durch die Fachpersonen etwas Ungünstiges erlebt haben. Die Angehörigen nutzten das Interview

Die Studie

2019/2020 wurden Angehörige mittels eines Fragebogens befragt. Die Angehörigen hatten ausserdem die Möglichkeit, sich für ein Interview zur Verfügung zu stellen. Erhebung: 59 Fragebogen (quantitative Daten) 23 Interviews (qualitative Daten)

Die Forschung wird im ersten Semester 2021 abgeschlossen und die Resultate werden anschliessend publiziert.

teilweise auch dazu, überhaupt einmal diese Erlebnisse formulieren und an jemanden adressieren zu können. Dies ist öfter der Fall bei Angehörigen, die eine Spende abgelehnt haben. Was von den Angehörigen übel genommen wird, sind zu späte Informationen, widersprüchliche Informationen (nicht alle sagen das Gleiche) oder nicht eingehaltene Zusagen (Informationen, die dann nicht nachgeliefert werden oder Ähnliches).

- *Widersprüchlichkeit im Verstehen des Hirntods:* Wiederholt wurde gesagt, dass der Hirntod als Tod des Menschen verstanden wird. Gleichzeitig wurde erwähnt, dass man damit wusste, dass der Mensch sterben werde («Wir wussten, er ist tot, und dann brachte man ihn in den Operationssaal, wo er starb.»).
- *Abschiednehmen vom Hirntoten:* Es wurde mehrmals gesagt, dass man der Organspende nicht habe zustimmen können, weil man dann nicht so hätte Abschied nehmen können, wie man sich das gewünscht hätte. Das Dabeisein beim letzten Atemzug wurde als wichtig beschrieben.
- *Alter von Organspendern:* Bei den Angehörigen von potenziellen Organspendern im fortgeschrittenen Alter (70+) war die Frage nach dem mutmasslichen Willen überraschend und irritierend. Die Angehörigen wussten nicht, dass man in so einem Alter noch Spender werden kann. In mehreren Fällen wurde dann auch

abgelehnt mit dem Argument «In diesem Alter nicht mehr».

Du hast gesagt, dass die Studie noch nicht ganz abgeschlossen ist. Gibt es dennoch bereits wichtige Schlussfolgerungen für dich?

Die Entscheidungsträger und Akteure der Organspende wünschen sich eine klare Einsicht in die Frage, was zu einer Zustimmung und zu einer Ablehnung von Organspende führt. Es gibt einige Hinweise und sogenannte Prädiktoren darauf (siehe quantitative Erkenntnisse oben). Es gibt daneben aber keine einfachen Schubladen mit den richtigen Antworten darin. Jede Situation ist einzigartig und es spielen viele verschiedene Faktoren bei der Entscheidung mit.

Aus meiner Sicht sollte der Blick deshalb viel mehr auf Faktoren gerichtet werden, die von den Entscheidungsträgern und von den Fachpersonen in den Spitälern beeinflusst werden können. Dazu zählt beispielweise, was im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit durch das BAG getan wird, oder organisatorische Veränderungen auf den Intensivstationen und das Vermeiden von ungünstigen Aspekten im Umgang mit den Angehörigen.

Es wird immer wieder gesagt, dass ein wichtiger Grund für die hohe Ablehnungsquote der Umstand sei, dass den Angehörigen der Wille des Patienten bezüglich Organspende nicht bekannt sei. Das trifft nur teilweise zu.



Viviana Simonetta Abati, Notfallpsychologin, Gerontologin und Fachfrau in Palliativpsychologie. (Foto: Alexandra Jäggi)

Viviana Abati hat seit 2009 die Angehörigenbetreuung und Kommunikation massgeblich mitgeprägt. Sie war von Anfang an dabei und arbeitete an einem Konzept für die Weiterentwicklung und Weiterbildung im Kontext der Organspende mit.

Später entwickelte sie den Kommunikationskurs und leitet diesen mit grossem Erfolg mehrmals pro Jahr. Auch die Entwicklung von E-Learning-Modulen stammt aus ihrer Feder und hat einen wichtigen Anteil an der Professionalisierung der Angehörigenbetreuung.

Im Rahmen des Aktionsplans I des BAG war sie an verschiedenen Konzepten beteiligt und wirkte an der Entwicklung der Strategie für die Organspende Schweiz mit. Zuletzt verantwortete sie die Revision des Swiss Donation Pathway, Kapitel Angehörigenbetreuung und Kommunikation, und erarbeitete in diesem Zusammenhang einen ausführlichen Leitfaden zur Thematik im Sinne eines weiterführenden Lehrmittels.

Mit ihrer langjährigen Erfahrung im Bereich der Organspende und mit ihren zahlreichen Arbeiten (unter anderem mit dem Buch «Gespräche mit hohem Belastungsfaktor in der Medizin», erschienen im Hogrefe Verlag) gehört sie heute zu den ausgewiesenen Fachexperten beim Thema Kommunikation und Angehörigenbetreuung im Spitalumfeld.

Die Resultate der Forschung zeigen, dass deutlich über die Hälfte der Entscheidungen für Organspende gefällt wurde, obwohl der Wille des Patienten nicht bekannt war. Dieses Ergebnis muss jedoch aufgrund der kleinen Fallzahlen relativiert werden.

Die für mich wichtigste Erkenntnis und zugleich Schlussfolgerung ist aber folgende: Die Angehörigen fühlen sich durch die Fachpersonen insgesamt sehr gut betreut, sie haben ein sehr grosses Vertrauen in die Ärzte und darin, dass alles für den Patienten getan wird/wurde. Einzelne ungünstig erlebte Aussagen oder Verhaltensweisen von Ärzten werden zwar von den Angehörigen übel genommen, sie beeinflussen aber nicht die gesamte Haltung der Angehörigen in Bezug auf die Situation oder die Entscheidung. Dieses Ergebnis ist deshalb so wichtig, weil es bedeutet, dass die Fachpersonen sehr gute Arbeit leisten und die manchmal geäusserte Hypothese, dass die hohe Ablehnungsrate

möglicherweise an der Gesprächsführung liege, so nicht zutrifft.

Für die Zukunft wird aus meiner Sicht wichtig sein, dass aus den Erkenntnissen dieser Forschung wichtige Empfehlungen für die Praxis formuliert werden, um organisatorische und andere ungünstige Aspekte zu vermeiden. Gleichzeitig sollen die Erkenntnisse in die Weiterentwicklung des Themas Angehörigenbetreuung und Kommunikation einfließen.

Ungeachtet der Resultate aus der Studie wird für mich das Kommunikationstraining für die Fachpersonen das Herzstück beim Thema Angehörigenbetreuung bleiben. Noch immer haben Ärzte und Pflegende während ihrer Ausbildung viel zu selten die Möglichkeit, ihre kommunikativen Kompetenzen gerade in schwierigen Settings zu erweitern und zu üben. Das E-Learning und vor allem der Präsenzkurs von Swisstransplant bietet hier die ideale

Wenn das Thema Angehörigenbetreuung und Kommunikation

Sie interessiert, finden Sie hier weitere und vertiefende Informationen:

- Fachbuch «Gespräche mit hohem Belastungsfaktor in der Medizin», Verlag Hogrefe, auch auf Französisch erhältlich
- Swiss Donation Pathway, Kapitel Angehörigenbetreuung und Kommunikation
- Blended Learning: E-Learning-Module Angehörigenbetreuung und Kommunikation (für Fachpersonen) und Präsenzkurs
- Minidokus: Aussagen von Angehörigen

Sie finden weitere Infos dazu auf swisstransplant.org.

Plattform. Die Möglichkeit, ungünstige Wirkungen von Kommunikation zu erkennen und sich selbst hilfreiches Rüstzeug für die schwierigen Gespräche anzueignen, ist von unschätzbarem Wert. Die positiven Feedbacks und die Nachfrage der Kurse bestätigen das eindrücklich.

Ich würde gerne noch wissen, wie es für dich war, Angehörige zu so einem sensiblen Thema zu befragen.

Das hat einiges bei mir ausgelöst. Ich war tief berührt, wie offen sie mir – einer Fremden am Telefon – Einblick in das von ihnen Erlebte gegeben haben. Es hat mich still und demütig gemacht, wie die Angehörigen in dieser schwierigen Situation trotz dem Verlust, trotz den Emotionen, Zweifeln oder Ängsten bemüht waren, das «Richtige» zu tun. Dass sie beispielsweise einer Organspende zugestimmt haben, obwohl sie selbst das nicht befürwortet hätten. Oder dass sie auch trotz widerstreitender Gefühlen bei unbekanntem Willen des Patienten oft zugunsten einer Organspende entschieden haben.

Allen Angehörigen, die sich mit dieser Situation konfrontiert sehen, gebührt grosser Dank. Sich in einer solchen Ausnahmesituation mit dieser Frage auseinandersetzen zu müssen, ist in jedem einzelnen Fall eine grosse Herausforderung. Dabei spielt es keine Rolle, ob der Wille des Patienten bekannt ist oder nicht; es ist und bleibt eine anspruchsvolle Entscheidung.



PD Dr. med. Franz Immer (l.) übergibt das Mandat «Angehörigenbetreuung» an Sibylle Glauser (M.), die Viviana Abati (r.) nach elf Jahren ablöst. (Foto: Alexandra Jäggi)

«Herzlichen Dank fürs Engagement, Viviana Abati!»

Nach elf Jahren wird Viviana Abati «die Welt der Organspende» verlassen. Sie wird sich vermehrt in der Palliative Care engagieren und damit ihre Kompetenzen weiterhin in den Dienst von Angehörigen und Patienten in herausfordernden Situationen stellen. Ihre Nachfolgerin ist Sibylle Glauser, die das Thema Angehörigenbetreuung ab Januar 2021 für Swisstransplant übernehmen wird.

Viviana Abati hat entscheidend dazu beigetragen, dass die Betreuung von Angehörigen rund um die Organspende in den Spitälern professionalisiert worden ist.

Durch die Schulung von medizinischen Fachpersonen im Organspendeprozess mittels Kommunikationskursen, durch das Blended Learning, durch Fachliteratur und durch die

Entwicklung konkreter Leitfäden im Rahmen des Swiss Donations Pathway ist heute auch dank ihr nicht nur das Bewusstsein für die Wichtigkeit der Kommunikation mit Angehörigen gewachsen, sondern auch das konkrete Angebot, um Fachpersonen diese psychologisch anspruchsvollen Gespräche zu erleichtern. Mit den Forschungsanstrengungen, die Viviana Abati vorantreibt, soll die Angehörigenbetreuung auch in Zukunft weiterentwickelt werden.

Wir danken Viviana Abati für ihr langjähriges und ausserordentliches Engagement und wünschen ihr für ihre private und berufliche Zukunft alles Gute!

Im Namen des gesamten Swisstransplant-Teams
PD Dr. med. Franz Immer,
Medical Director – CEO Swisstransplant

Seit zehn Jahren Experte für Organspende und Transplantation

Engagiert, fachmännisch und bedacht: Sascha Albert arbeitet seit zehn Jahren als Transplantationskoordinator im Kantonsspital St. Gallen und leistet damit einen wichtigen Beitrag für die Organspende und Transplantation in der Schweiz. Im Netzwerk Organspende Ostschweiz (NOO) betreut er sowohl Organspender als auch -empfänger.

Isabelle Capt

Die Medizin hat den gebürtigen Deutschen Sascha Albert schon immer interessiert. Doch aufgrund der beschränkten Ausbildungsmöglichkeiten in der ehemaligen Deutschen Demokratischen Republik (DDR) entschied er sich 1989 für eine Kochlehre. Erst einige Jahre nach dem Mauerfall absolvierte Sascha Albert eine Ausbildung als Krankenpfleger, denn ein Medizinstudium ohne Abitur war nicht möglich. «Ich habe danach neun Jahre auf der Intensivstation der medizinischen Universität zu Lübeck in Deutschland gearbeitet, bevor ich 2007 in die Schweiz kam und hier die Ausbildung zum Pflegefachmann für Intensivmedizin begann und auch abschloss», erzählt Sascha. Dieses Jahr feierte er sein zehnjähriges Jubiläum als Transplantationskoordinator in der Klinik für Nephrologie und Transplantationsmedizin am Kantonsspital St. Gallen. «Es gab einen internen Vortrag im Spital über die Arbeit eines Transplantationskoordinators. Das abwechslungsreiche Arbeitsspektrum interessierte mich und ich hatte das Bedürfnis, mich weiterzuentwickeln, weshalb ich die

Chance packte und mich auf die freie Stelle bewarb», erklärt Sascha den damals ausschlaggebenden Grund für den Wechsel in die Transplantationsmedizin.

Wichtige Drehscheibe im Netzwerk

Die Arbeit von Sascha im Kantonsspital St. Gallen ist sehr vielseitig, da das Netzwerk Organspende Ostschweiz (NOO) klein ist. «In meiner Funktion

“

«Man wird täglich mit Leben und Tod konfrontiert, daher ist eine gewisse Distanz auf emotionaler Ebene notwendig, um sich zu schützen.»

betreue ich vor allem die Patientinnen und Patienten vor und nach der Aufnahme auf die Warteliste für eine Nierentransplantation», berichtet der 48-Jährige, «aber ich koordiniere ebenfalls den ganzen Organspendeprozess, sobald die Intensivmediziner der Netzwerkhospitäler einen potenziellen Spender oder eine potenzielle Spenderin melden.» Dies umfasst unter anderem die Anmeldung, Auswertung und Koordination der

medizinischen Abklärungen zur Spenderereignung, die Unterstützung bei Fragen zur Therapie des Spenders und bei den Gesprächen mit den Angehörigen der verstorbenen oder versterbenden Person. «Zudem bin ich für die persönlichen Weiterbildungen im Bereich Organspende und Qualitätsmanagement zuständig, organisiere Publikums-vorträge, betreue die SwissPOD für das ganze Netzwerk und kümmere mich um Statistiken», zählt Sascha einige seiner weiteren Aufgabengebiete auf. Dass die Tätigkeit im Bereich Organspende und Transplantation auch menschlich viel abverlangt, ist ihm bewusst. «Man wird täglich mit Leben und Tod konfrontiert,

daher ist eine gewisse Distanz auf emotionaler Ebene notwendig, um sich zu schützen», betont er. Eine konkrete Seelenpflege habe er allerdings nicht. «Ich entspanne mich in meiner Freizeit mit meinen Kindern, fahre Motorrad oder fliege Gleitschirm.»

Engagement für nationale Prozesse

Neben seiner Arbeit im Spital engagiert sich der Rheinecker in verschiedenen



Im Netzwerk Organspende Ostschweiz betreut Sascha Albert rund 60 Patientinnen und Patienten auf der Warteliste.

Arbeitsgruppen und Gremien von Swisstransplant. So war er bis Ende August 2020 über ein Jahr lang Präsident des Operativen Kernteams (OKT) und gleichzeitig Mitglied des Comité National du Don d'Organes (CNDO) und dessen Steuerungsausschusses. «Die Zeit in diesen Arbeitsgruppen und Gremien war interessant und gleichzeitig herausfordernd. Unser Ziel ist eine Vereinheitlichung der nationalen Prozesse im

Bereich der Organspende. Aufgrund von Partikularinteressen und Regionalitäten der Netzwerke ist das Erarbeiten gemeinsamer Lösungen mit besonderen Herausforderungen verbunden», gesteht Sascha. Während seiner Amtszeit als Präsident des OKT fokussierte er sich vor allem auf die Standardisierung der Organspende nach Herz-Kreislauf-Stillstand (engl. Donation after Cardiocirculatory Death, DCD). «Hier konnten wir den Prozess national auf ein neues Level bringen und die Qualität erneut steigern», sagt Sascha stolz.

Mehr Verantwortung für die Zukunft

In den zehn Jahren als Transplantationskoordinator erlebte Sascha eine enorme Entwicklung im Bereich der Organspende und Transplantation. «Früher war die Koordination der Organspende viel reduzierter aufgestellt. Heute wird der Bereich stetig umfangreicher – im positiven Sinne», offenbart er. Die Herausforderung für die Zukunft sieht er in den personellen Ressourcen. «Je mehr Spender, desto komplexer das Handling der Bereitschaftsdienste», fügt er an. Eine solche Situation könnte der Systemwechsel zur erweiterten

Widerspruchslösung auslösen. Grundsätzlich unterstütze er die erweiterte Widerspruchslösung. «Diese könnte der Frage zur Organspende im Angehörigengespräch einen neuen Blickwinkel und damit mehr Klarheit verschaffen. Weiter bin ich der Meinung, dass jede Person, die für sich oder ihre Angehörigen/Kinder eine Organspende akzeptieren würde – und diese Frage sollte man, besonders wenn man gesund ist, mit besonderem Bedacht erwägen – auch bereit sein sollte zu spenden», appelliert der vierfache Vater. Es sei in der Verantwortung eines jeden mündigen Menschen, eine Entscheidung zu treffen. «Für eine Verbesserung der aktuellen Lage in der Schweiz ist ein Systemwechsel sicher der erste, aber nicht der letzte Schritt.»

«Wir wollen stets das Beste für die Angehörigen»

Die Leidenschaft für das Gesundheitswesen wurde Valentina Silvagni praktisch in die Wiege gelegt. Seit zwölf Jahren arbeitet sie nun als Pflegefachfrau im Spital in Lugano, vor zwei Jahren hat sie die Ausbildung zur Fachperson für Organ- und Gewebespende abgeschlossen. Ein Beruf, in dem Besonnenheit, Tatkraft, aber vor allem Teamwork unabdingbar sind.

Sophie Bayard

Als Valentina als kleines Mädchen in den Anatomiebüchern ihrer Mutter stöberte, wurde ihr schnell bewusst: Sie will in die Fussstapfen ihrer Mama treten und im Gesundheitsbereich tätig werden. Der definitive Impuls für diese Berufung kam dank ihrem ersten Praktikum im Ambulanzdienst beim Grünen Kreuz in Lugano. Valentina wusste, dass sie unbedingt im Notfallbereich arbeiten möchte. Nach dem erfolgreichen Abschluss zur Pflegefachfrau im Jahr 2008 sammelte sie drei Jahre Erfahrung in der Allgemeinmedizin im Ospedale Civico in Lugano, bevor sie sich schliesslich für eine Spezialisierung in Intensivmedizin entschied. Hier arbeitet sie nun seit sechs Jahren und trifft täglich Entscheidungen für das Leben.

Die erste Organspende

Kurz nach dem Abschluss ihrer Spezialisierung in Intensivmedizin durfte Valentina eine lokale Koordinatorin bei einer Organspende begleiten. Sie erhielt die Gelegenheit, sowohl beim Angehörigengespräch als auch bei der Organentnahme dabei zu sein. «Als ich die Verantwortung spürte und die Präzision sah, die diese Arbeit verlangt, war mein erster Gedanke <Wow!>. Namentlich das

Angehörigengespräch benötigt äusserst viel Besonnenheit – das imponierte mir damals sehr. Ich erinnere mich noch an jedes Detail: an die Familie, wie das Gespräch verlief und wie die Angehörigen schlussendlich der Organspende zustimmten», erzählt sie ergriffen. Diese erste Erfahrung im Organspendeprozess motivierte Valentina einige Jahre später, die Ausbildung zur Fachperson Organ- und Gewebespende in Angriff zu nehmen.

Jede Spende ist etwas Aussergewöhnliches

Seit zwei Jahren engagiert sie sich nun als lokale Koordinatorin für Organspende im Ospedale Civico. Spenderdetektion und -betreuung, Unterstützung der Angehörigen sowie medizinische Assistenz bei der Organentnahme gehören unter anderem zu ihrem Arbeitsalltag. Obwohl sie schon sehr routiniert in den Abläufen ist, bleibt für Valentina jede Spende eine Besonderheit. «Jede Familie, jeder Spender und jede Entscheidung, die getroffen werden muss, ist einzigartig», betont sie.

Besonders eine Geschichte bleibt Valentina in Erinnerung. Just nach dem

Abschluss ihrer Ausbildung zur lokalen Koordinatorin wurde ein junger Mann nach einem verheerenden Motorradunfall ins Ospedale Civico eingeliefert. Zum Zeitpunkt des Unfalls versuchte seine Verlobte – ausgebildete Notfallärztin –, ihn zu reanimieren. Wenige Stunden später konnte im Spital nur noch der Hirntod durch eine massive Hirnblutung festgestellt werden. Es war das erste Angehörigengespräch, das Valentina führen sollte. «Glücklicher-



Valentina Silvagni arbeitet als lokale Koordinatorin Organspende im Ospedale Civico in Lugano – ein Ausgleich zum strengen Arbeitsalltag ist da unerlässlich.

weise war ein erfahrener Kollege anwesend – das gab mir die nötige Sicherheit.» Das Angehörigengespräch war emotional. «Momente der Klarheit wechselten sich ab mit Momenten des totalen Zusammenbruchs», beschreibt Valentina das Gespräch mit der Verlobten, «ich konnte die Schwere im Raum tatsächlich spüren.» Trotz ihren Bedenken verlief das Gespräch reibungslos. Die Verlobte stimmte schliesslich zu, dass die Organe ihres Partners weiterleben sollten. Wenige Stunden nach dem Angehörigengespräch stellte sie jedoch eine Bitte, die alle Involvierten überraschte: Sie wollte genau an dem Zeitpunkt des «cross clamp» im Operationssaal anwesend sein. Es ist der Moment, in dem die Hohlvene und die Aorta abgeklemmt werden und der Herzstillstand ausgelöst wird. Sie wollte seine Hand halten bis zu dem Zeitpunkt, in dem sein Herz aufhören würde zu schlagen. «Solch ein Anliegen hatte es noch nie gegeben – die Situation brachte alle aus dem Gleichgewicht.» Ärztinnen, Pfleger, Koordinatoren, Anästhesistinnen, Chirurgen – für alle war es ein emotionaler und heikler Moment. Nur dank der grossen Sensibilität und Kooperation aller Beteiligten konnte dieser

«
«Jede Familie, jeder Spender und jede Entscheidung, die getroffen werden muss, ist einzigartig.»

spezielle Wunsch erfüllt werden. «Ohne den Schatten des Zweifels kann ich sagen, dass dies diejenige Spende war, die mich am meisten berührt hat.»

Gemeinsam Grosses leisten

In ihrem sechsköpfigen Team fühlt sich die 35-Jährige wohl und verstanden. Dass eine solch anspruchsvolle Arbeit Teamwork und Vertrauen voraussetzt, liegt auf der Hand. «Unser Team ist sehr enthusiastisch und jeder bringt wertvolle Erfahrung aus unterschiedlichsten Bereichen mit.» Doch nicht nur ihr Team ist für einen reibungslosen Ablauf einer Organspende wichtig. Notfall, Koordination, Chirurgie und die gesamte Intensivstation müssen wie Zahnräder ineinandergreifen, damit die Maschine funktioniert. «Jede und jeder ist wichtig, um dieses kostbare Geschenk und diese Hoffnung auf Leben für all diejenigen zu ermöglichen, die auf ein Organ warten und einen Kampf zwischen Leben und Tod führen.»

Teamwork ist vonnöten, denn die Tätigkeit als lokale Koordinatorin kann auch bedrückend sein – die stetige Auseinandersetzung mit dem Tod, mit dem Abschiednehmen. Nach einer Spende

seien die ersten Stunden zu Hause immer am schwierigsten, berichtet Valentina. «Anschliessend muss man sich allerdings eingestehen, dass man das Bestmögliche für den Spender und dessen Familie getan hat.» Am Folgetag sucht Valentina oftmals das Gespräch mit ihren Arbeitskollegen, um den Ablauf der Spende nochmals durchzugehen. Den stressigen Spitalalltag weiss sie in ihrer Freizeit indes gut zu verarbeiten. Als Ausgleich spielt sie Theater oder geht in ihrem Wohnort Taverne regelmässig joggen.

Für die Zukunft erhofft sich Valentina eine noch bessere Sensibilisierung der Bevölkerung zum Thema Organspende. «Dies ist auf jeden Fall eine Herausforderung. Es besteht ein grosser Informationsbedarf in der Öffentlichkeit.» Im Tessin werde hierzu schon viel gemacht und das Koordinationsteam engagiere sich mit Informationsanlässen beispielsweise an Berufsschulen oder bei Sportveranstaltungen, berichtet Valentina stolz. «Es gibt noch viel zu tun, aber eines ist sicher: An Enthusiasmus und Bereitschaft, die Bevölkerung zu sensibilisieren, fehlt es in unserem Team sicherlich nicht.»

Samuel Wespe: Die Geschichte eines geschenkten zweiten Lebens

Wenn die Rede vom Schicksal als Chance bei jemandem mehr ist als eine Phrase, dann bei Samuel Wespe. «Ich hätte meinen Laden nicht aufgebaut, wäre mir das alles nicht passiert», sagt er. Wir sitzen in seinem Möbelgeschäft in der Bieler Altstadt. «Plein d'histoires» heisst es, und auch Samuels Leben ist voller Geschichten – das «alte» wie das «neue».

Flavian Kurth

Bis zum Alter von 27 Jahren war Samuels Leben von gesundheitlichen Problemen belastet. Er kränkelte oft, wurde schnell müde, musste sich nach dem Essen hinlegen. Die Ultraschalluntersuchung zeigte, dass Samuels Milz zu gross war und seine Leber zu klein. Was genau ihm fehlte, konnten die Ärzte aber nicht sagen. So hat Samuels Galle über die Jahre seine Leber immer mehr geschädigt. Bis zu jenem schicksalhaften Tag im Jahr 2011, als Samuel gesundheitlich so geschwächt war, dass er zusammenbrach. Er wurde ins künstliche Koma versetzt, um weiteren Schäden der inneren Organe vorzubeugen. Und als er aus dem Koma erwachte, hatte er eine neue Leber.

Der Neustart

Samuel war mitten im Studium in Produktdesign, als er lebertransplantiert wurde. Sein Studium musste er erst mal unterbrechen, bis er wieder auf den Beinen war. Er schloss es ab, als er wieder fit war, und packte dann die Chance beim Schopf: sein eigenes Geschäft. «Jetzt musst du das Leben geniessen», hat er sich gesagt. «Jetzt machst du, was du wirklich willst.»



Samuel Wespe mit seinem Hund Alfonso vor seinem Möbelgeschäft «Plein d'histoires» in der Bieler Altstadt. (Foto: Julian Salinas)

“

«Jetzt machst du,
was du wirklich willst.»

Nach dem, was er durchgemacht habe, mache man so etwas, ohne gross darüber nachzudenken. «Probieren wirs», war sein Motto, und wenn es nicht klappt, dann wäre es einen Versuch wert gewesen. Es hat geklappt. Samuels Geschäft ist ein Geheimtipp. Das hat auch die Redaktion der Zeitschrift «Annabelle» gemerkt, die «Plein d'histoires» einen Artikel gewidmet und das Geschäft ihren Leserinnen empfohlen hat. Seine restaurierten Möbel, sagt Samuel mit einem Augenzwinkern, seien schon ein bisschen mehr als das, was sich im Allgemeinen so unter dem Label «Vintage» verkaufe. Also auch ein guter Verkäufer? Samuel relativiert: «Das konnte ich anfangs nicht, das musste ich erst lernen.»

Der Wunsch, etwas zurückzugeben

Und wo findet Samuel seine Möbel? Das könne überall sein, erzählt er. Auf Flohmärkten auf dem Land, im Internet, in Brockenstuben, manchmal auch auf der Strasse, mit einem Schild dran «Zum Mitnehmen». Es braucht das richtige Auge, um den Wert der Möbel zu erkennen, und Samuel hat es. Sind die Stücke in der Werkstatt, steht allerdings eine

Arbeit an, die Geschick und Können erfordert. Samuel kann fast alles in-house machen, in seiner Werkstatt, unterstützt von seiner Mutter. Samuels Vater kommt auf Flohmärkte mit, der Bruder betreut den Internetauftritt. «Eine Art Familienbetrieb», sagt Samuel lächelnd. Dazu gehört auch Samuels Hund Alfonso, ein stolzer, etwas gefräsiger Labrador, treuer Freund in der schweren Zeit. Damals wie jetzt, die Unterstützung seiner Familie sei enorm wichtig, betont Samuel. Denn auch wenn er praktisch keine Einschränkungen habe, sei sein Körper natürlich geschwächt. Was normal sei bei einem so grossen Eingriff. Verglichen mit vorher, gehe es ihm heute aber sehr gut.

Die Herausforderung für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte war, dass in kurzer Zeit die richtigen medizinischen Entscheide gefällt werden mussten. Er habe sich medizinisch sehr gut aufgehoben und betreut gefühlt, konstatiert Samuel. Für seine Spenderin oder seinen Spender empfindet er ein Gefühl der tiefen Dankbarkeit. Sie oder er hat eine Entscheidung für das Leben getroffen, die Samuel nun ein neues ermöglicht.

Man merkt, dass Samuel in diesem neuen Leben angekommen ist. Ohne Organspende wäre es so nicht möglich. Samuel Wespes Geschichte zeigt eindrücklich, wie eine Organspende einem Menschen ein zweites Leben schenken kann und dem Transplantierten neue Lebensqualität und Lebensfreude ermöglicht. Es ist auch schön, zu sehen, wie dieser etwas daraus macht, etwas aufbaut, das nicht nur ihm selbst, sondern auch seinen Mitmenschen Freude bereitet. Wie er etwas vom Geschenk eines neuen Lebens zurückgibt.

Der Beginn einer Bewusstseinsreise

Samuels erste Gedanken, als er aus der Narkose erwachte, waren, dass es ihm endlich besser gehe, dass er sich wieder wohlfühlt habe. Die Gedanken an seine Spenderin oder seinen Spender kamen erst ein paar Tage später, und das sei ihm «ziemlich eingefahren». Als er so richtig realisiert habe, dass in ihm das Organ einer verstorbenen Person sei, habe er eine Nacht lang Mühe gehabt, dies zu verarbeiten. Das ist normal, es dauert jeweils eine Weile, bis man in der neuen Situation angekommen ist und das Spenderorgan auch psychisch



Mit viel Liebe und Sachkenntnis verzaubert Samuel Wespe alte Möbel in Preziosen.
(Foto: Julian Salinas)

in sein Ich zu integrieren. Dazu gibt es verschiedene psychologische Ansätze. Und manchmal helfen auch ganz einfache Worte und Gedanken. Tags darauf, erzählt Samuel weiter, sei sein Bruder zu Besuch gekommen und habe die richtigen Worte gefunden: «Du bist jetzt einfach repariert. Das ist, wie wenn du den Arm gebrochen hättest, und nun hat man ihn geflickt.» So sieht sich Samuel

auch, als «Geflickten», wie er mit einem Lächeln sagt. Ein bisschen so, wie die geflickten Möbel in seinem Geschäft? So einfach ist es natürlich nicht. Dass er dank dem Organ einer Spenderin oder eines Spenders weiterleben kann, hat bei Samuel eine Bewusstseinsreise angestoßen. Es hat ihn sensibilisiert. Seitdem beschäftigt er sich mit dem Thema der Organspende. Denn die

Gedanken an seine Spenderin oder seinen Spender kämen immer mal wieder in sein Bewusstsein. Wie die Narbe an seinem Körper seien sie Teil seiner Identität und Geschichte, mit der er lebe und sich auseinandersetze.

Der Umgang mit anderen Meinungen

Natürlich sei er für die erweiterte Widerspruchslösung, sagt Samuel auf das Politische angesprochen. Im Ausland sei das ja auch so geregelt, er verstehe nicht, wieso sich die Schweiz damit so schwer tue. Zum Glück sei nun aber in der Organspende der politische Prozess zum Systemwechsel zur erweiterten Widerspruchslösung angestoßen. Missionieren mag Samuel für die Organspende allerdings nicht. Das bringe auch nichts. Er erzählt dann einfach seine Geschichte, hört sich die Argumente an und bringt seinen Standpunkt ein. Andere Meinungen könne er akzeptieren, betont er, solange sie respektvoll eingebracht würden. Mit derselben Sorgfalt, mit der er aus alten Möbeln Preziosen zaubert, formuliert Samuel auch seine Haltung gegenüber unangebrachter Kritik. Wenn jemand argumentiere, im Internet etwa, man müsse halt die Endlichkeit des Lebens akzeptieren, dann kränke ihn dies. So denke man nicht, wenn man in einer solchen Situation sei. Auch bezweifelt er, dass jemand eine solche Äusserung von Angesicht zu Angesicht machen würde. Es sei halt einfach, sich hinter der Tastatur zu verstecken, konstatiert er und hält fest: «Ich bin noch jung gewesen, habe noch etwas vom Leben haben wollen, und auch meine Familie hat noch etwas von mir haben wollen.»

Mehr zu Samuel:
swisstransplant.org/geschichten



Die Beratung der Kunden und das Verkaufen musste Samuel erst lernen. (Foto: Julian Salinas)

“
«Du bist jetzt
einfach repariert.»

Franz Immer tritt FOEDUS-Präsidentschaft an

Im April dieses Jahres wurde PD Dr. med. Franz Immer, Medical Director von Swisstransplant, von den Mitgliedstaaten von FOEDUS (Facilitating Exchange of Organs Donated in EU Member States) zum neuen Präsidenten gewählt. Mitte September hat er sein Amt angetreten.

Die damals sehr hohe Sterberate von Kindern auf der Herzwarteliste (rund 80 Prozent) hat Swisstransplant 2009 veranlasst, die «European Children Heart Waiting List» ins Leben zu rufen. Dank dem Projekt konnten Kinderherzen, für die in einem Land keine passende Empfängerin und kein passender Empfänger gelistet waren, ausländischen Partnerorganisationen angeboten und in umliegenden Ländern transplantiert werden.

Mit FOEDUS wurde ein Zusammenschluss europäischer Länder zur Förderung des grenzübergreifenden Organaustauschs geschaffen. Kann ein Spenderorgan innerhalb der Landesgrenzen nicht an passende Empfängerinnen und Empfänger zugeteilt werden, wird es über die IT-Plattform von FOEDUS an andere europäische Staaten vermittelt. Als Grundlagen für FOEDUS dienen die EU-Richtlinien über Qualitäts- und Sicherheitsstandards zur Transplantation bestimmter menschlicher Organe (2010) und die Richtlinie zur Festlegung von Informationsverfahren für den Austausch von zur Transplantation bestimmten Organen (2012).



Impressum

Herausgeberin/Redaktion

Swisstransplant
Schweizerische Nationale Stiftung
für Organspende und Transplantation
Effingerstrasse 1
Postfach
CH-3011 Bern

Titelbild

Visual «Eine Entscheidung für das Leben.»

Layout

visu'l AG, Bern

Korrektur/Druck

Stämpfli AG, Bern

Kontakt

T 058 123 80 00
magazine@swisstransplant.org

Nationales Organspenderegister

Tragen Sie sich ein: organspenderegister.ch

Möchten Sie das Swisstransplant *Magazin*
lieber online anstatt gedruckt erhalten?
Schicken Sie uns eine E-Mail an
magazine@swisstransplant.org.

Swisstransplant in den sozialen Medien

