

swissttransplant news



**Wenn Kinder Organe
brauchen – Tanja verdankt
ihr Leben einem Spender**

Transplantiert:
Lass uns Träume retten – die Geschichte
von Tanja (12) 4

Medizin: grosser
Eingriff bei kleinen
Menschen – Leber-
transplantation
bei Kindern 8

Psychologie:
«emotionaler Tsuna-
mi» – psychologische
Betreuung bei einer
Organtransplantation 11

Unterwegs: ein Tag im
Ferienlager Tackers für
transplantierte Kinder 12

Info und Spendekarten

Telefon 0800 570 234
info@swissttransplant.org
www.swissttransplant.org



Unsere Verpflichtung
Langzeit-Perspektiven für
transplantierte Patienten

Notre engagement
Perspectives à long
terme pour les patients
transplantés

Il nostro impegno
Prospettive a lungo
termine per i pazienti
trapiantati d'organo

ROCHE TRANSPLANTATION



Roche Pharma (Schweiz) AG
4153 Reinach

Transplantation, Tel. 061 715 41 11, Fax 061 715 41 12
www.roche-pharma.ch, pharma.schweiz@roche.com



Susanne Hess
Head of Communications,
Swisstransplant

Liebe Leserin, lieber Leser

Mein Gottkind kam drei Monate zu früh auf die Welt. Bei seiner Geburt wogen es und seine Zwillingsschwester gerade einmal 800 Gramm. Man konnte die kleinen Mädchen, an denen zig Schläuche hingen, in einer Hand halten. Für meinen Bruder und seine Frau waren es schwierige drei Monate, in denen sie täglich mehrere Stunden im Spital bei ihren Kleinen verbrachten. Mittlerweile ist Luna vier Jahre alt, geht als Erdbeere an die Fasnacht und will später einmal Ballerina werden. Sie ist topfit und hält ihr Umfeld ziemlich auf Trab.

Wie schwierig es ist, wenn das eigene Kind nicht gesund ist und ärztliche Hilfe braucht, ist für Aussenstehende nur schwer nachvollziehbar. Braucht ein Kind eine Organtransplantation, bedeutet dies für die kleinen Patienten, aber auch für ihr Umfeld ein einschneidendes Erlebnis. Doch Kinder können einen enormen Überlebenswillen entwickeln. Dies zeigt sich auch im Tackers-Camp für transplantierte Kinder, das jährlich im Wallis stattfindet. Über dreissig Kinder tolen über die Skipisten, schlitteln und schreien durcheinander. Normale Kinder eben. Ausser, dass sie in ihrem kurzen Leben bereits auf ein neues Organ angewiesen waren. Ein Organ, dank dem sie überleben konnten und dank dem sie nun am Leben teilnehmen dürfen.

Diese Ausgabe des «Swisstransplant News» widmet sich den kleinen Helden des Alltags: den Kindern. Eveline Corti berichtet aus der Sicht einer Mutter, wie sich ihre zwölfjährige Tochter Tanja nach ihrer Lebertransplantation entwickelte und wie sie heute die Welt rettet. Frau Prof. Wildhaber beleuchtet Lebertransplantationen bei Kindern aus medizinischer Sicht, und die Kinderpsychiaterin Frau Prof. Schwab nimmt im Interview Stellung, wie man Kinder und ihre Eltern psychologisch auf den «emotionalen Tsunami» einer Transplantation vorbereitet. Danick Gut war für Swisstransplant im Ferienlager Tackers für transplantierte Kinder im Wallis mit dabei und berichtet von ihrem Alltag als «Camp Nurse». Natürlich haben wir auch weitere spannende Artikel und Berichte in dieser Ausgabe. Aber lesen Sie selbst.

Nicht versäumen möchte ich es an dieser Stelle, all den Personen zu gedenken, die ihre Organe nach ihrem Tod gespendet haben. Aufgrund ihres Geschenks haben Kinder wie Tanja überhaupt die Chance auf ein Leben. Herzlichen Dank!

Ich wünsche Ihnen viel Spass bei der Lektüre!

Susanne Hess

Inhaltsverzeichnis

Transplantiert	4
Lass uns Träume retten: die Geschichte von Tanja (12)	
Medizin	8
Grosser Eingriff bei kleinen Menschen: Lebertransplantation bei Kindern	
Psychologie	11
«Emotionaler Tsunami» – psychologische Betreuung von Kind und Eltern bei einer Organtransplantation	
Unterwegs	12
Ein Tag im Ferienlager Tackers für transplantierte Kinder	
Events	15
Events mit Swisstransplant: Hier finden Sie uns im Sommer	
Vereinigung	16
Es braucht mehr Aufklärung und mehr Klarheit	
Forschung	19
Eine Studie zum Organspende- potenzial in der Schweiz	
Apotheke	22
Stickeraktion: Zürcher Apotheker- verband macht sich stark für Organ- spende	
Buchtipp	23
«Nirgendwo und überall – Briefe ohne Antwort»	
Veranstaltungen/ Informiert	24
Facebook: «Hat sich für Organspende entschieden»	

Möchten Sie das «Swisstransplant News» lieber als Onlinedatei anstatt gedruckt erhalten? Kein Problem! Schicken Sie uns eine E-Mail an info@swisstransplant.org.

Lass uns Träume retten

Eveline Corti Die zwölfjährige Tanja wurde vor elf Jahren transplantiert. Kurz nach ihrem ersten Geburtstag rettete eine Leberspende dem kleinen Mädchen das Leben. Der Traum vom Leben konnte beginnen. Beobachtungen und Erfahrungen aus der Sicht der Mutter.

«Rettet die Maus!» Tanjas Ruf erreicht mich nur, weil Stefanies Schrei einen Moment aussetzt. Eilig laufe ich in den oberen Stock. Vor dem Badezimmer, aus dem die Hilfeschreie kommen, stehen zwei Katzen. Aufgeregt peitschen sie mit dem Schwanz die Luft. Das Bild im Badezimmer bringt mich zum Lachen. Tanja steht in der Badewanne und zeigt kichernd unter die Kommode des Waschbeckens. «Mama, rette die Maus!» Stefanie schreit ohrenbetäubend. Zur Salzsäule erstarrt, die Arme an den Körper gepresst, steht sie auf dem zugeklappten WC-Deckel. Sie schreit so hoch, dass ich befürchte, die Maus sei vor Schreck schon tot. Bevor das Fensterglas in tausend Scherben zerspringt, fange ich die Maus mühelos ein. Im nahen Wald übergebe ich das arme Geschöpf der Freiheit. Der Traum aller Katzen ist zerstört.

Alltäglich oder doch nicht?

Eine ganz alltägliche Katzengeschichte. Wäre da nicht Tanjas Geburtsgeschichte. Ich erinnere mich nicht mehr gerne zurück. Mit einer schweren Lebererkrankung lag Tanja nach der Geburt kraftlos in meinen Armen. Bis heute wissen wir

Heute ist Tanja wieder gesund und kann ihr Leben geniessen. Wenn sie nicht gerade Frösche rettet, verbringt sie ihre Freizeit am liebsten mit ihren Tieren.



nicht, warum ihre Leber so krank war. Nur noch eine Transplantation konnte ihr helfen. Der Gedanke, ein Kind geboren zu haben, das bald wieder sterben würde, schien mir keinen Sinn zu ergeben. Ungefähr eines von dreitausend Neugeborenen hat schwere Erkrankungen der Organe, die zum Tod führen können. Die Überlebenschance nach einer Transplantation zählt vielleicht 50 Prozent. Die Chirurgin, Professor Claude le Coultre, erklärte mir damals: «Eine Garantie können wir nicht geben. Hier haben wir es mit Menschen zu tun.» Ein grosser Teil hänge auch von Tanja ab. Wie stark sie sein würde. Tanja war noch klein. Zehn Monate alt. Ihr täglicher Überlebenskampf nahm ihr alle Kraft. Von der Welt hatte sie noch nichts gesehen. Sie hatte noch keine Gelegenheit, etwas zu erforschen und mit allen Sinnen zu erfahren. Aber solange Tanja kämpfte und neugierig ihre Umgebung betrachtete, würde ich sie unterstützen. Tanjas Name stand drei Monate auf der Warteliste für eine Leber. Das Warten stellte mich auf eine harte Geduldsprobe. Bis zum erlösenden Anruf.



Tanja und ihre Katze Pitschi: Trotz geschwächtem Immunsystem liess es sich Tanja nicht nehmen, ihre Katze wieder gesund zu pflegen.

Schmerz und Krankheit

«Jetzt wird alles gut», dachte ich mir. Nach der Transplantation folgten schwierige Monate mit Rückfällen und Infekten. Manchmal wusste ich einfach nicht mehr, wie es weitergehen sollte. In dieser Zeit veränderte ich mich. Momente des unbeschwertem Lachens wurden kostbar. Ich klammerte mich an den Gedanken, mein Kind gesund zu pflegen. Unterstützend begann ich, Tanja mit Hausmitteln und Naturheilmedizin zu begleiten. Unsere Zuwendung als Eltern und die Motivation von Stefanie als Schwester schien mir förderlich für Tanjas Heilungsprozess. Und da war auch Tanjas Herzenswunsch nach einer jungen Katze. Aber Tiere stellen für immungeschwächte Personen ein Risiko dar. Katzen sind kleine Raubtiere. Auch wenn sie mit samtigen Pfoten daherkommen und schnurren wie gezähmte Tiger, sie bringen erbeutete Tiere oft noch lebend mit nach Hause. Die tragen ihrerseits gefährliche Krankheitserreger mit sich. Vor acht Jahren fanden Pitschi und ihr Schwesterchen bei uns ein Zuhause. Kurze Zeit später erkrankte Pitschi an einem Hautinfekt. Trotz meiner Sorge um eine mögliche Übertragung, liess ich Tanja ihr Kätzchen Pitschi pflegen. Sie ergriff die nötigen Hygiene- und Vorsichtsmassnahmen und übernahm Verantwortung. In der Rolle der Pflegenden setzte sich Tanja als Vierjährige mit ihrer schwierigen Geschichte im Spital auseinander. Schmerz und Krankheit. Pitschis Zustand besserte sich schnell. Tanja rettete das kleine Kätzchen und dadurch auch ein Stück ihrer eigenen Welt. «Mama, ich bin dankbar für Pitschi», sagt Tanja. Liebevoll streichelt sie der getigerten Katze über das Köpfchen. «Sie beschützt mich, wenn ich schlafe.» Noch einmal fährt sie mit ihren langen schmalen Fingern der Katze durchs Fell. Wenig später schläft Tanja ein, und Pitschi liegt zu ihren Füessen.



Mit einer Organspende hat jemand Tanjas Leben gerettet – nun rettet Tanja in ihrer Freizeit die Welt und säubert den Wald von Unrat. «Du kannst dir nicht vorstellen, was die Leute alles wegschmeissen.» Fotos: Eveline Corti

Die guten und die schlechten Träume

Jahrelang hatte Tanja Albträume. Oft denselben Traum. Sie träumte von den Nächten im Spital. Sie sitze im Gitterbettchen. «Wie im Gefängnis», sagt sie. Stockdunkel sei es, nur der weisse Schrank schimmere durch die Dunkelheit. Kein menschliches Wesen sei zu sehen. «Mutterseelenallein war ich.» Heute habe ich deswegen kein schlechtes Gefühl mehr. Und Tanjas schlechte Träume sind weniger geworden. Nur alleine zu schlafen, davor hat sie immer noch Angst. Wenn ich sie darauf anspreche, gibt sie mir zur Antwort: «Weisst du eigentlich, wie es ist, mit dieser grauenhaften Angst einschlafen zu müssen?» Stocksteif liege sie auf dem Rücken. Vielleicht erinnert sie sich an die Narkosen und Operationen. Der Schlaf sei der Bruder des Todes, las ich einmal. Nein, ich weiss nicht, wie es ist, Angst vor dem Tod zu haben. Aber ich weiss, wie es ist, Todesängste um sein Kind zu haben. Irgendwann wird auch Tanja so weit sein, um alleine zu schlafen. Nur jetzt noch nicht. Der Traum und der Wunsch einer gesunden Tochter entwickeln sich gut. Und das erfüllt mich mit Dankbarkeit. Die Spende eines verstorbenen Menschen ist für Tanja das schönste Geschenk, das jemand überhaupt machen kann. «Durch dieses Geschenk kann ich weiterleben.»

Rettung der Welt

Tanja zeigt ihre Dankbarkeit auf ihre Weise. Seit Jahren ist sie Mitglied des WWF. Mit Einzahlungsschein und ihrem Taschengeld läuft sie zur Post hoch und bezahlt den Mitgliederbeitrag oder spendet für die Rettung des Amazonas. Kaum ist sie zurück, ruft sie über die Sitzplatztüre. «Ich geh jetzt die Bäume retten.» Ich sehe nur noch, wie Tanja mit anderen Mädchen zum nahen Wald rennt. Frei wie der Wind, mit wehenden langen Haaren. Jeden Frühling reinigen die Kinder den Wald vom Unrat der Leute, die achtlos ihre Abfälle wegwerfen. Die Mädchen sind gut ausgerüstet. Tanja erklärte mir, dass sie sich schützen müsse. Gummihandschuhe und meine Grillzange müssen erhalten. Anstatt der neuen Grillzange hätte ich lieber die alte mitgegeben. Doch zu spät. Sie ist schon weg.

«Du kannst dir nicht vorstellen, was die Leute alles wegschmeissen», erzählt mir Tanja nach der Säuberungsaktion. Ich bin stolz auf meine initiative Tochter. Am Abend steht die jährliche Rettungsaktion für die Frösche auf dem Programm. Mit Taschenlampe und Eimer sammeln die Kinder Hunderte Frösche und Kröten von der Strasse und tragen sie sicher zum Laichplatz. Tanja nimmt sie am liebsten mit blossen Händen. Sie spüre die dünne trockene Haut. Und darunter klopfe das Herz schnell im Takt. «Hast du schon einmal das Quaken mit den Händen gespürt?», fragt Tanja glücklich. Das überlasse ich Tanja. Mein Traum und meine kleine Welt sind gerettet. Vielleicht durch einen quakenden Frosch in der Hand meiner Tochter. Vielleicht durch ihre Natürlichkeit und Gesundheit. Träume werden wahr, und vielleicht versetzt der Glaube auch Berge. «Mama, dein Lieblingslied läuft im Radio, «Nur noch schnell die Welt retten» von Tim Bentzko. Da fällt mir ein, ich muss nur noch schnell meine E-Mails checken.» Kichernd eilt sie ins Büro. Vielleicht hat Elizabeth aus Deutschland geschrieben, und sie können sich ihren Traum einer Shoppingtour erfüllen. Damit auch ihre Welt für einen Tag gerettet ist. Und die Welt der Frösche und Kröten. Und die der Mäuse.



THE POWER OF PREVENTION

Actinica® Lotion ist das einzige Medizinprodukt mit klinisch nachgewiesener Wirksamkeit in der Prävention von verschiedenen Formen des Hellen Hautkrebses bei Risikopatienten. Für zusätzlichen Komfort und Sicherheit ist Actinica® Lotion in einem dosierbaren Dispenser erhältlich. Damit wird das konstante Volumen für einen optimalen Schutz der Anwender sichergestellt.

Wenn aus Schutz Prävention wird.

“

Nach seiner Geburt wurde bei Elliott eine Gallengangatresie diagnostiziert.

Nach einer ersten Operation und mehreren Krankenhausaufenthalten wurde er in Genf vom Lebertransplantationsteam weiter behandelt. Das Team hat uns in jenen schwierigen Momenten tatkräftig unterstützt.

Nach wochenlangem Warten erhielt Elliott eine neue Leber. Drei Jahre später lacht, läuft und redet er wie alle anderen Buben seines Alters.

Elliotts Eltern

”

Grosser Eingriff bei kleinen Menschen: Lebertransplantation bei Kindern

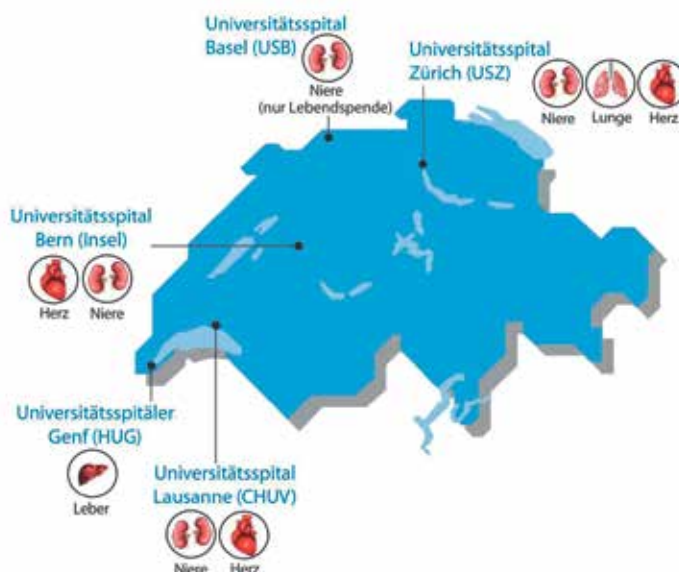
Barbara Wildhaber Pro Jahr erhalten in der Schweiz knapp 20 Kinder ein neues Organ – seit Anfang Jahr gab es am Genfer Universitätsspital (HUG) bereits sieben Lebertransplantationen bei Kindern. Das HUG ist das Kompetenzzentrum in der Schweiz für Lebertransplantationen bei Kindern. Prof. Dr. Barbara Wildhaber erklärt als Direktorin der Kinderchirurgie in Genf, wann eine Lebertransplantation bei Kindern nötig wird und wie eine solche abläuft.

Bei Kindern gibt es verschiedenste Lebererkrankungen. Im Gegensatz zu Erwachsenen, entstehen diese meist durch angeborene Probleme. Grundsätzlich sind alle Kinderleberkrankheiten selten, diejenige Krankheit aber, bei der am häufigsten eine Lebertransplantation nötig wird, ist die «Gallengangatresie». Das ist eine seltene Krankheit des Neugeborenen, bei welcher es aufgrund einer Abflussbehinderung zu einem Rückstau der Galle in der Leber kommt. Ohne Behandlung verursacht sie innert weniger Monate eine Leberzirrhose und führt zum Tod des Kindes in den ersten Lebensjahren. Weil die Gallengangatresie medikamentös nicht behandelbar ist, wird eine Operation im Neugeborenenalter unumgänglich. Dabei wird der Gallenabfluss in den Darm wiederhergestellt. Falls dieser Eingriff das Fortschreiten der Leberzirrhose nicht stoppen kann, wird eine Lebertransplantation nötig.

Seltene Leberkrankheiten bei Kindern

Eine andere Krankheit, bei der eine Lebertransplantation bei Kindern notwendig wird, ist der «Alpha-1-Antitrypsin-Mangel». Das ist eine Proteinhäufung in der Leber, die zu einer Zirrhose und zu Leberinsuffizienz führt. Auch Stoff-

Wo werden in der Schweiz bei Kindern welche Organe transplantiert?



Im Jahr 2012 wurden insgesamt 12 Nieren, 1 Herz und 4 Lebern bei Kindern von 0 bis 16 Jahren transplantiert.

wechselkrankheiten können den Ausschlag geben. Stoffwechselprodukte werden folglich nicht abgebaut, lagern sich an und vergiften den Körper. Die Wilson-Krankheit ist ein Beispiel einer Stoffwechselkrankheit mit übermässiger Ablagerung von Kupfer im ganzen Körper. Auch ein Lebertumor führt in seltenen Fällen zu einer Lebertransplantation. Weniger häufig ist die «fulminante Hepatitis», beispielsweise nach Giftpilzkonsum, der Grund. Weitere Krankheiten sind u.a. Autoimmunerkrankungen der Leber, Synthesedefizite der Gallensäuren oder Virushepatitis.

Lebertransplantation als letzter Ausweg

Die Lebertransplantation ist der Austausch der kranken Leber durch eine gesunde, funktionierende Leber oder einen Teil davon. Die Transplantation wird nötig, wenn das Leben eines Kindes aufgrund seiner Leberkrankheit gefährdet ist. Vor einer Transplantation werden in der Regel andere Behandlungen vorgeschlagen wie Medikamente, eine Diät sowie chirurgische oder radiologische Eingriffe. Die Lebertransplantation ist der letzte Ausweg, wenn keine andere Behandlung



“

Ich habe zwei Mal den Helikopter genommen: Das erste Mal ich selber und das zweite Mal meine Leber. Heute geht es mir gut. Ich danke den Menschen, die mir die Leber eines ihrer Angehörigen gespendet haben.

Morgana, 14 Jahre

”

«Die Überlebenschance von lebertransplantierten Kindern ist sehr hoch, und meist können sie wieder ein normales Leben führen.» Prof. Dr. Barbara Wildhaber ist Direktorin der Kinderchirurgie und die chirurgische Verantwortliche des Schweizerischen Zentrums für Kinderleberkrankheiten am Kinderuniversitätsspital Genf. Foto: Anoush Abrar



Genf hat uns mit seiner hohen Fachkompetenz beeindruckt: Mit der offenen und transparenten Art haben sie uns das absolute Vertrauen gegeben, gut aufgehoben zu sein. Die herzliche und familienfreundliche Betreuung gab uns das Gefühl, nicht nur ein Fall zu sein, sondern Menschen.

Jans Eltern



mehr möglich ist. Sie erfordert eine intensive Vorbereitung: Mehrere Untersuchungen sind nötig, um die allgemeine Gesundheit des Kindes in Bezug auf sein Herz, seine Lunge, seine Nieren, sein Gehirn oder seine Knochen abzuklären. Es muss anders geimpft werden als andere Kinder, und seine Ernährung wird angepasst. Mehr als die Hälfte der Kinder, die eine Lebertransplantation brauchen, wiegen weniger als zehn Kilogramm bei der Transplantation. Dieser Umstand macht den Eltern meist grosse Angst. Vor dem Eingriff werden daher zahlreiche Gespräche mit der Familie geführt und mithilfe von Zeichnungen und elektronischen Hilfsmitteln alle Beteiligten informiert. Damit wird die Furcht vor der Wartezeit, der grossen Operation und der Zeit nach der Transplantation gemindert. Am Ende dieser Voruntersuchungen wird das Kind auf der von Swisstransplant geführten nationalen Warteliste eingetragen, die ihm den Zugang zu einem Organ ermöglicht.

Acht- bis zwölfstündige Operation

Eine Lebertransplantation dauert zwischen acht und zwölf Stunden. Zunächst entfernen die Kinderchirurgen die kranke Leber des Kindes. Parallel dazu entfernen die Chirurgenkollegen der Erwachsenen die gesunde Leber des Spenders. Falls der Spender ein Erwachsener ist, reicht manchmal ein kleines Stück seiner Leber aus. Der restliche Teil kann einem anderen Erwachsenen transplantiert werden. Sobald die kranke Leber des Kindes explantiert ist, implantieren die Kinderchirurgen die neue Leber. Sie stellen die Gefässverbindungen und den Gallenkreislauf des Kindes wieder her. Der Spender kann eine Person sein, die einen Hirntod erlitten hat oder – jedoch viel seltener – auch ein Familienangehöriger des Kindes, der einen Teil seiner Leber spendet. Das Risiko einer Komplikation bei der Organentnahme bei einem Lebendspender sowie die psychische Belastung sind für die Familie enorm hoch, und die Transplantation einer (Teil-)Leber eines verstorbenen Spenders wird daher klar bevorzugt.

Hohe Lebensqualität und wenige Medikamente

Der Krankenhausaufenthalt bei einer Lebertransplantation kann zwei Wochen bis ein paar Monate betragen – meistens können die Eltern mit ihrem Kind aber bald nach Hause zurückkehren, und zwar in gutem Gesundheitszustand. Das Kind muss nach der Operation Medikamente einnehmen, die das Immunsystem hemmen, um eine Abstossung der Organe zu vermeiden. Die Leber wird aber meist sehr gut vom Körper akzeptiert, und die notwendigen Immunsuppressiva sind niedrig dosiert: Nach ein paar Jahren muss der junge Transplantierte nur noch einmal am Tag eine Pille einnehmen. Es gibt sogar Studien, die zeigen, dass die Immunsuppression bei gewissen lebertransplantierten Kindern im Erwachsenenalter ganz abgesetzt werden kann. Die Überlebensrate von lebertransplantierten Kindern ist sehr hoch, und meist können sie wieder ein normales Leben führen.

Eine der höchsten Überlebensraten Europas – Kinderlebertransplantationen am Genfer Universitätsspital

Das Genfer Universitätsspital (HUG) und dessen Kinderspital sind der Sitz des Schweizerischen Zentrums für Kinderleberkrankheiten. Leberkranke Kinder werden im Zentrum untersucht, ihnen wird eine Diagnose gestellt und optimal behandelt. Mehrere Spezialisten der medizinischen und chirurgischen Behandlung stellen das Team vor Ort. Lebertransplantationen bei Kindern werden am HUG seit 1989 praktiziert. Bereits über 130 Kinder haben sich diesem Eingriff unterzogen. Mit Erfolg: Ihre Überlebensrate ist eine der höchsten Europas. Ein Kinderleberzentrum ist unerlässlich, weil die Betreuung eines lebertransplantierten Kindes gänzlich verschieden ist von derjenigen eines Erwachsenen (siehe auch Interview nächste Seite).

«Emotionaler Tsunami» – psychologische Betreuung von Kind und Eltern bei einer Organtransplantation

Isabelle Montandon & Susanne Hess Kinderlebertransplantationen erfolgen am Genfer Universitätsspital (HUG) hauptsächlich bei Kleinkindern während des ersten Lebensjahres. Eine Organtransplantation bringt starke emotionale Belastungen für Kind und Familie mit sich. Wie werden Kind und Eltern psychologisch auf eine Transplantation vorbereitet?

Frau Schwab, wann beginnt die psychologische Betreuung eines Kindes bei einer Lebertransplantation?

Der erste Kontakt mit dem Kind und seinen Eltern findet vor der Transplantation statt. Ich versuche, mir jeweils ein Bild vom persönlichen und familiären Umfeld zu machen: Welche Ressourcen hat das Kind? Welche Schwierigkeiten könnten auftreten? Welche Auswirkungen kann die Transplantation auf das Allgemeinbefinden des Patienten oder bei der Familie haben? So versuche ich, die psychische Belastung bei Eltern und Kind abzuschätzen und die Betreuung auf sie abzustimmen.

Wie werden die Kinder konkret auf eine solch grosse Operation vorbereitet?

Da die meisten Kinder zum Zeitpunkt der Transplantation noch sehr klein sind und ihr kognitives Verständnis noch limitiert ist, wird ihnen die Transplantation später von den Eltern erklärt. Meine Arbeit ist also sehr auf die Elternteile ausgerichtet. Es geht in erster Linie darum, ihnen psychologisch zu helfen. Wichtig ist es, dem Kind die Situation entsprechend seinem Entwicklungsstand zu erklären. Im Universitätsspital Genf erhält jedes Kind eine Puppe namens «Erwin» mit Stofforganen. Diese spielerische Art hilft dem Kind, das Thema anzugehen und leichter zu verarbeiten.

Welche Fragen sind normalerweise mit der Transplantation verbunden?

Die Eltern haben häufig Fragen zur langfristigen Entwicklung ihres Kindes: Hat es die gleichen Chancen wie ein gesundes Kind? Wird es wieder ein normales Leben führen können? Die Kinder selbst verspüren Angst aufgrund der momentanen Trennung von den Eltern und von ihrem gewohnten Umfeld. Daher ist es wichtig, die physische Nähe ihrer wichtigsten Bezugspersonen, also der Eltern, zu ermöglichen. Während des Spitalaufenthalts ihres Kindes sind die Eltern daher auch auf Wohnungen in Spitalnähe angewiesen.

Was liegt Ihnen bei Ihrer Arbeit am meisten am Herzen?

Am Herzen liegt mir, den Eltern dabei zu helfen, ihre Fähigkeiten im psychischen Bereich zu mobilisieren. Konkret heisst das, dass sie emotional vorbereitet sind, um ihr Kind zu begleiten. Ihm Selbstwertgefühl und ein Selbstverständnis mit auf den Weg zu geben. Jedoch müssen sie zunächst einmal, so gut es geht, den «emotionalen Tsunami» einer anstehenden Transplantation verdauen, um bestmögliche Eltern sein zu können. Hat man diese Stufe erreicht, ist die Schlacht schon fast gewonnen. Wenn ich ein Kind nach einer Transplantation sehe, das wieder aufblüht und sich wohlfühlt, kann ich auch persönlich nach vorne schauen.



Ariane Schwab Hug ist Kinderpsychiaterin und Psychotherapeutin. Seit 2010 ist sie als Oberärztin auf der «Liaison-Abteilung des psychiatrischen Dienstes für Kinder und Jugendliche» (SPEA) am Universitätsspital Genf tätig.

«Es ist schön, die Freude in ihren Gesichtern zu sehen» – ein Tag im Ferienlager Tackers für transplantierte Kinder

Danick Gut Jährlich findet in Anzère im Wallis das Tackers-Camp für transplantierte Kinder aus aller Welt statt. Eine Woche vergnügen sich die Kinder im Schnee und geniessen das vielfältige Programm. Danick Gut, Nationale Koordinatorin bei Swisstransplant, war im März für das medizinische Wohl der kleinen Gäste zuständig und berichtet von ihrem Alltag als Ferienlager-Krankenschwester, der sogenannten «Camp Nurse».



«Man merkt förmlich, wie gut ihnen das Camp tut.» Bereits zum zweiten Mal ist Danick Gut, Nationale Koordinatorin von Swisstransplant, beim Tackers-Camp für transplantierte Kinder mit dabei.

7 Uhr

Heute bin ich um 7 Uhr aufgestanden. Ich muss mich beeilen, weil ich eingeteilt bin, um die morgendliche Medikation an die Kinder zu verteilen. Schnell dusche ich und ziehe mich an. Denn danach geht es ab in den «Club Med», wie die Camper unser Medikamentenzimmer nennen. Auf dem Gang treffe ich meine «Camp Nurse»-Kollegin. Bereits auf dem Weg besprechen wir die Nacht. Sie hatte Nachtdienst, aber es war zum Glück ruhig. Allen Kindern geht es gut. Wir machen die Medikamentenbecher und Wassergläser bereit und warten auf den ersten Ansturm.

7.30 Uhr

Pünktlich um halb acht öffnen wir die Tür des «Club Med». Draussen stehen schon die ersten Kinder und warten. Bei der Einnahme ihrer Medikamente sind sie sehr gewissenhaft. Gründlich kontrollieren sie die Tabletten in den Bechern, die wir für sie bereit gemacht haben, um sicherzugehen, dass wir alles richtig gemacht haben. Selten müssen wir Kinder suchen, weil sie ihre Medikamente nicht genommen haben. Und wenn es einmal vorkommt, höchstens, weil sie sich so auf den Tag gefreut haben, dass sie schlicht alles um sich herum vergessen.

8 Uhr

Jetzt gibt es Frühstück. Die Auswahl ist gross: zig Frühstücksflocken, Joghurt, Brot und diverses anderes. Nach dem Essen geben die Betreuer einige Informationen für den Tag, und dann müssen sich die Kinder auch schon fürs Skifahren umziehen. Man hört im ganzen Haus, wie sie alles lautstark zusammensuchen und es dabei lustig haben. Wir geben den Betreuern die Medikation für den Mittag mit. Doch hat es wenige Kinder, die auch am Mittag Tabletten einnehmen müssen.

9.30 Uhr

Um halb zehn sind die Kinder unterwegs Richtung Piste, und im Haus kehrt Ruhe ein. Jetzt haben wir Zeit, die Abendmedikation zu richten. Wir machen dies sicherheitshalber immer zu zweit und brauchen dafür etwa ein bis zwei Stunden. Meine Kollegin hat danach frei, und ich übernehme den «Chaletdienst». Das heisst, ich bleibe im Haus, falls es einem der Kinder nicht gut gehen sollte und es vom Betreuer zurückgebracht wird. Heute scheint es aber allen gut zu gehen.



Jährlich findet im Wallis das Tackers-Camp für transplantierte Kinder statt. Die jungen Teilnehmer kommen aus der ganzen Welt für eine Woche nach Anzère, um den Schnee und ihre neuen Freundschaften zu geniessen.

14 Uhr

Um 14 Uhr werde ich abgelöst. Mit meiner Kollegin mache ich eine kurze Übergabe. Anschliessend habe ich ein paar Stunden frei und gehe im Dorf spazieren. Ich treffe mich mit einer der «Camp Nurses». Wir gönnen uns eine heisse Schokolade und eine Crêpe mit Zitronenzucker. Im Team verstehen wir uns alle wunderbar, und es macht Spass, miteinander zu arbeiten. Die meisten meiner Kollegen kommen aus England und haben viel Erfahrung im Umgang mit transplantierten Kindern. →



MEDI SERVICE
Ihre Spezialapotheke

**Für mehr
Lebensqualität
in Ihrem Alltag**

MediService ist die erste Schweizer Spezialapotheke für die Direktversorgung chronisch kranker Patientinnen und Patienten mit verschreibungspflichtigen Medikamenten. Mehr als 100'000 Kundinnen und Kunden schätzen den Service mit kostenlosem Versand und tiefen Medikamentenpreisen.

Sie profitieren nicht nur von der schnellen, bequemen und diskreten Lieferung Ihrer Medikamente, sondern tragen mit Ihrer Bestellung bei MediService auch zur Kosteneinsparung im Gesundheitswesen bei. Darüber hinaus erhalten Sie kompetente Unterstützung in Versicherungs- und Alltagsfragen.

MEDI SERVICE
Ihre Spezialapotheke

Gratis-Hotline für Transplantierte
0800 220 222
(Montag bis Freitag, 08.00 bis 18.00 Uhr)

MediService AG · Pharma Care · Ausserfeldweg 1 · CH-4528 Zuchwil
Tel. 0800 220 222, Fax 032 686 28 05, pharmacare@mediservice.ch, www.mediservice.ch
MediService, ein Unternehmen der Galenica Gruppe

CHF 0.– Medikamenten-Checks
CHF 0.– Bezugs-Checks
CHF 0.– Versandkosten
mind. 5 % Neukundenrabatt*
mind. 5 % Generika-Dauerrabatt

Ich bin interessiert an 5% Rabatt auf Medikamente und an portofreien Lieferungen. Bitte senden Sie mir die MediService-Broschüre mit wichtigen Informationen, einen frankierten Umschlag für die Erstbestellung und ein kleines Überraschungsgeschenk.

Frau Herr

Vorname

Name

Strasse

PLZ/Ort

Bitte Talon ausfüllen und per Post, Fax oder E-Mail senden an: MediService AG, Pharma Care, Ausserfeldweg 1, 4528 Zuchwil

*Detaillierte Angaben und Einschränkungen zu den Rabatten finden Sie auf www.mediservice.ch



Die 9-jährige Phoebe aus England war beim Skirennen des Tackers-Camps die Schnellste und freut sich gemeinsam mit Danick Gut über ihren Pokal.

17 Uhr

Ich kehre wieder ins Chalet zurück. Die Kinder haben viel zu erzählen. Am Nachmittag gibt es jeweils ein Alternativprogramm, falls sie nicht Ski fahren möchten. Heute war es Schwimmen. Sie erzählen mir von ihrem Tag und was sie gelernt haben. Es ist immer spannend, ihnen zuzuhören, und schön, die Freude in ihren Gesichtern zu sehen. Man merkt förmlich, wie gut ihnen das Camp tut. Am Abend gibt es nochmals Medikamente, und im Gang vor unserem «Club Med» herrscht lautes Treiben: Die Kinder reden, lachen und erzählen einander Witze.

18.30 Uhr

Zeit für das Abendessen. Zuerst gibt es jeweils Suppe und Salat, heute danach Spaghetti bolognese. Das Essen ist hier wirklich gut, und ich kann es nicht unterlassen, dem Koch ein Kompliment zu machen. Die Betreuer geben noch einige Informationen zum Abendprogramm ab. Zusätzlich werden kleine Glocken verteilt. Jeder Betreuer wählt ein Kind aus seiner Gruppe aus, das diese Glocke 24 Stunden tragen darf. Dies kann für eine gute Tat oder auch für etwas Lustiges sein, das heute passiert ist. Die Kinder lieben diese Glocken, und sie werden mit grossem Stolz wie eine Medaille getragen. Danach gibt es die gefürchtete Zimmerinspektion, und anschliessend ist Abendprogramm angesagt. Heute steht Karaoke auf dem Programm. Ich staune, wie viele der Kinder sich freiwillig melden und wie gut sie singen können. Ich selbst belasse es beim Anfeuern.

21 Uhr

Zwischen 21 und 22 Uhr geht es ab ins Bett. Man hört noch leises Kichern aus den Zimmern, doch bald schlafen alle. Um 23.30 Uhr gehen auch wir müde, aber glücklich ins Bett. Die Kinder und wir haben einen wundervollen Tag erlebt. Jetzt heisst es schlafen, denn der nächste Morgen kommt schon bald.



www.tackers.org

Medikamentenabgabe am ersten Tag (links). Das Essen im Lager war vorzüglich (rechts).



Events mit Swisstransplant: Hier finden Sie uns im Sommer

MaraDon

Zum zweiten Mal wird Anfang Juni in Genf ein Sportanlass für die Organ- und Knochenmarkspende durchgeführt. Der MaraDon wird organisiert von Pro-Transplant sowie dem Genfer Universitätsspital (HUG). Swisstransplant ist mit einem Informationsstand vor Ort. Als Auftakt findet am 31. Mai 2013 im HUG ein Symposium zum Thema Organspende statt.

Wann: Symposium 31. Mai 2013 (18–20.30 Uhr),

MaraDon 1. Juni 2013 (ab 14 Uhr)

Wo: Symposium: HUG, Auditorium «Opéra»,

MaraDon: Sportcenter vom «Bout-du-Monde», Genf

Infos: www.maradon.org



Tour de Suisse

Als offizieller «Supplier» wird Swisstransplant die 77. Tour de Suisse begleiten und mit einem beschrifteten Fahrzeug in der Werbekolonne mitfahren, um Spendekarten an die Zuschauer zu verteilen. Während neun Tagen werden wir zudem mit einem Informationsstand an den jeweiligen Etappenorten vertreten sein. Die Tour de Suisse gilt als grösster Schweizer Sportanlass mit über 1 Mio. Zuschauern an der Strecke. Swisstransplant verteilt vor Ort jährlich rund 10 000 Spendekarten.

Wann: 8.–16. Juni 2013

Wo: Etappenorte in der ganzen Schweiz

Infos: www.tourdesuisse.ch



Montreux Jazz Festival

Gemeinsam mit den Johannitern und Medizinstudenten ist Swisstransplant 16 Tage mit einem Informationsstand auf dem Gelände des 47. Montreux Jazz Festival vertreten und informiert die Besucher über das Thema Organspende und Transplantation.

Wann: 5.–20. Juli 2013

Wo: Stände entlang dem See, Montreux

Infos: www.montreuxjazzfestival.com



Paléo Festival Nyon

Während sechs Tagen wird Swisstransplant gemeinsam mit den Johannitern sowie Medizinstudenten in die musikalische Stimmung des Paléo Festival eintauchen und vor Ort mit einem Informationsstand vertreten sein. Interessierte können am Stand eine Spendekarte sowie Informationsmaterial mitnehmen. Mit 230 000 Besuchern ist das Paléo das grösste Festival der Schweiz.

Wann: 23.–28. Juli 2013

Wo: Nyon

Infos: <http://yeah.paleo.ch/>



Besuchen Sie uns im Sommer an einem unserer Informationsstände – wir freuen uns!

Es braucht mehr Aufklärung und mehr Klarheit

Max Winiger 250 Transplantierte trafen sich am Samstag, 9. März, im Insepsital in Bern zum jährlichen Symposium des Schweizerischen Transplantierten Vereins. An einer Podiumsdiskussion diskutierten Vertreter von Swisstransplant, der Ethik, der Intensivmedizin und eine Transplantierte sowie die Patientenschützerin und Nationalrätin Margrit Kessler am Tag nach der Botschaft des Bundesrates zur Revision des Transplantationsgesetzes Mittel und Wege, um die Organspende in der Schweiz besser zu verankern.

In der Schweiz werden Organspenden in sechs Organspende-Netzwerken organisiert und koordiniert: Gemäss dem «Swiss Organ Allocation System» haben in der Zeit von 2008 bis Ende August 2012 drei Viertel aller Spitäler in den Regionen Zürich, Bern und Luzern keinen einzigen Spender gemeldet. Swisstransplant-Stiftungsratspräsidentin Trix Heberlein glaubte nicht, dass die Schweizerinnen und Schweizer grundsätzlich gegen die Organspende sind: «Wir haben ein Problem bei den Spitälern. Es fehlt an speziell geschultem Personal, das mit Angehörigen Gespräche führen kann. Die Kantone nehmen hier ihre Pflichten nicht wahr, denn eigentlich müsste jedes Spital in der Schweiz mit einer Intensivstation eine solch geschulte Person beschäftigen. In der Romandie sind die Strukturen besser. Hier wurde investiert und ausgebildet. Das zeigt sich auch in den Zahlen. In der Westschweiz haben im selben Zeitraum 60 Prozent aller Spitäler mindestens einen Spender gemeldet.» Patientenschützerin Margrit Kessler sprach gar von einem «riesigen Nachholbedarf bei den Spitälern». Angehörige müssten bedeutend besser betreut werden. Zudem müsse auch die Aufklärung der Öffentlichkeit verbessert werden.

BAG-Informationskampagne kontraproduktiv?

Keine guten Noten erhielt die bisherige Informationskampagne des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) über die Organspende. Swisstransplant-Direktor PD Dr. med. Franz Immer rechnete vor: «Die Ablehnungsrate lag vor der Kampagne bei 25, danach bei über 40 Prozent.» Trix Heberlein doppelte nach: «In den BAG-Kampagnen wird zu viel Negatives kommuniziert. Das ist kontraproduktiv und erhöht die Verunsicherung in der Bevölkerung.»

Der vorgeschlagene Aktionsplan des Bundesrates wurde an der Podiumsdiskussion zwar begrüsst, aber es sei nicht verständlich, warum Bundesrat und BAG es ablehnten, dass beispielsweise Krankenkassen einmal im Jahr ihren Mitgliedern eine Organspendekarte und eine Information schickten mit der Bitte, dies zu prüfen. Das würde die Menschen für dieses Thema sensibilisieren und die Diskussion fördern. Und es wäre günstig, zumal die Krankenkassen dies unterstützen würden. PD Dr. Tanja Krones, Leitende Ärztin Klinische Ethik Zürich, gab zu bedenken, dass ein zu grosser Druck auf den Einzelnen oft das Gegenteil des Gewünschten auslöse und dass viele Leute sich nicht gerne in ein Register eintragen lassen. Auch sie unterstützt die heute gültige Zustimmungslösung. Das Podium war sich einig, dass die Information der Öffentlichkeit einfach, verständlich und mit grösstem Respekt erfolgen müsse. Und es sei schlecht, wenn das erst im Spital passiere, wenn ein Angehöriger gestorben sei und über eine mögliche Organspende gesprochen werde.



“

Nach einer Transplantation kann man ein normales Leben führen. Das haben viele noch nicht begriffen.

Claudia Senn, Nierenempfängerin

”



An der Podiumsdiskussion diskutierten die Teilnehmenden rege über Organspende in der Schweiz: (v.l.n.r) Franz Immer (Direktor Swisstransplant), Tanja Krones (Leitende Ärztin Klinische Ethik Zürich), Trix Heberlein (Stiftungsratspräsidentin Swisstransplant), Margrit Kessler (Patientenschützerin und Nationalrätin), Claudia Senn (Nierenempfängerin), Christoph Haberthür (Leiter Chirurgische Intensivstation Kantonsspital Luzern).

«Der Patient steht im Mittelpunkt»

Intensiv diskutiert wurde das Prozedere, wenn ein Patient auf die Intensivstation gebracht und festgestellt wird, dass keine Aussicht mehr darauf besteht, dass er überleben wird. In der Schweiz sterben heute insgesamt rund 3500 Menschen im Jahr auf der Intensivstation in einem Spital, davon rund 2800 Menschen nach einem Therapieabbruch. Ärzte müssen eine Therapie abbrechen, wenn es keine medizinische Option mehr gibt, um ein Überleben des Patienten zu gewährleisten. Prof. Christoph Haberthür, Leiter der Chirurgischen Intensivstation des Kantonsspitals Luzern, hat schon viele Gespräche mit Angehörigen geführt, in denen er mitteilen musste, dass ein Patient nicht überleben wird. «Der Patient steht dabei immer im Mittelpunkt. Wir besprechen immer zuerst, was nun geschehen wird, wie es mit dem Patienten weitergeht.» Dabei werde auch mit den Angehörigen darüber gesprochen, lebenserhaltende Massnahmen einzustellen. Erst wenn das besprochen sei, werde eine allfällige Organspende angesprochen, erklärte Prof. Haberthür und betonte: «Wenn die Angehörigen das ablehnen, dann ist das zu akzeptieren.»*

Tanja Krones betonte in dem Zusammenhang, dass der Begriff «Therapieabbruch» eigentlich falsch sei. Der Patient werde bis zum letzten Atemzug therapiert und medizinisch betreut. Man lasse sie aber sterben und versuche nicht mehr länger, sie am Leben zu halten.

Claudia Senn, eine Nierenempfängerin aus St. Gallen, blickte am Schluss positiv in die Zukunft: «Ich hoffe, dass ein Umdenken stattfindet, und bin zuversichtlich. Nach einer Transplantation kann man ein normales Leben führen. Das haben viele noch nicht begriffen.»

* Zu einer Organspende nach Therapieabbruch kommt es nur in ganz ausgewählten Fällen.



Der Schweizerische Transplantierten Verein (STV) ist der Zusammenschluss von transplantierten Menschen und organisiert jährlich ein zweisprachiges Symposium. Er steht allen Organempfängern und ihren Angehörigen offen, möchte den Austausch untereinander sowie die Öffentlichkeitsarbeit fördern.

Mehr Infos zum STV gibt es auf www.transplant.ch oder zum Symposium auf www.swisstx.ch

Ihr Partner in der Transplantation



**Jede Lebenslinie
erzählt eine Geschichte**



Eine Studie zum Organspendepotenzial in der Schweiz

Isabelle Keel & Susanne Hess Innerhalb eines Jahres wurden in der Schweiz insgesamt 4524 Todesfälle auf Intensiv- und Notfallstationen auf potenzielle Organspender hin untersucht. Ziel der Studie SwissPOD (Swiss Monitoring of Potential Donors) ist es, die tiefe Spenderquote in der Schweiz sowie allfällige Ursachen für die regionalen Schwankungen aufzuzeigen. Mit der Datengrundlage wurde evaluiert, ob und wann mögliche Organspender im Prozess nicht in Betracht gezogen werden und welches die Gründe dafür sind.

SwissPOD ist die erste umfassende, landesweite Studie zur Ermittlung der Anzahl potenzieller Organspender unter den Patienten, die auf Intensiv- oder Notfallstationen versterben. Alle 76 Schweizer Spitäler, die über eine von der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI-SSMI) anerkannte Intensivstation verfügen, sowie 52 Notfallstationen nahmen an dieser Qualitätssicherung teil und haben ihre Daten für eine Auswertung zur Verfügung gestellt. Dadurch entstand im Zeitintervall eines Jahres, vom 1. September 2011 bis 31. August 2012, eine Datenanalyse von 4524 Todesfällen. Ziel von SwissPOD ist es, allfällige Ursachen für die beobachteten regionalen Schwankungen in der Schweiz aufzuzeigen und mit der Datengrundlage zu evaluieren, ob und wann mögliche Organspender im Prozess nicht in Betracht gezogen werden und welches die Ursachen dafür sind. Die Auswertung folgt der Einteilung der sechs Spendenetzwerke in der Schweiz. Vier von sechs dieser Spendenetzwerke haben ein Einzugsgebiet von über einer Million Einwohnern, und zwei weisen eine Grösse von rund einer halben Million auf (siehe Grafik unten).

Was wurde untersucht?

Im Zeitraum eines Jahres, vom 1. September 2011 bis 31. August 2012, wurden insgesamt 4524 Todesfälle auf Intensiv- und Notfallstationen untersucht, davon 3664 auf Erwachsenenintensivstationen, 62 auf pädiatrischen Intensivstationen und 798 auf Notfallstationen.

Am Anfang des Spendeprozesses steht die Identifizierung eines möglichen Spenders. Der Identifizierungsprozess beginnt, wenn bei einem Patienten klinische Zeichen für eine Hirnverletzung vorliegen.

Die häufigsten neurologischen Ursachen, die zum Hirntod und somit zu einer Spende führen können, sind:

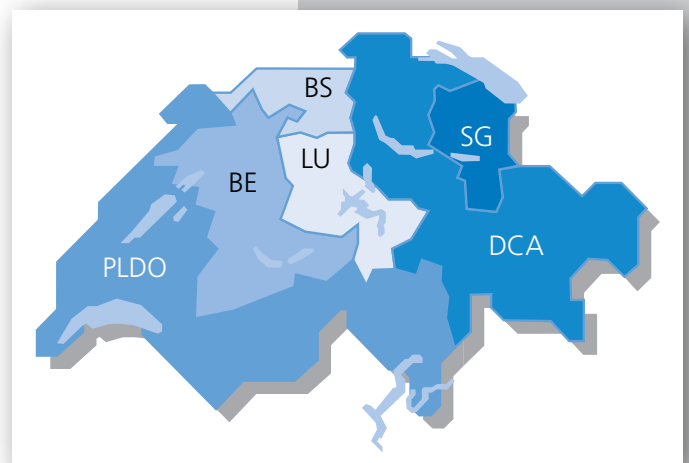
1. alle Typen des Schlaganfalls,
2. Schädel-Hirn-Trauma,
3. eine Anoxie (mangelnde oder fehlende Sauerstoffversorgung des Gehirns).

Bei allen Patienten mit Hirntoddiagnose traf eine dieser Diagnosen zu.

Um das Spenderpotenzial in der Schweiz zu schätzen, wurden ab Ebene «möglicher Spender» untersucht, wo und wieso Patienten aus dem Spendeprozess ausgeschlossen wurden (siehe Grafik S. 20). Mit Einbezug diverser Faktoren, wie Ablehnung durch Angehörige, medizinische Eignung für eine Spende und fehlende Erkennung von möglichen Spendern in den Spitälern, wurde das mög-

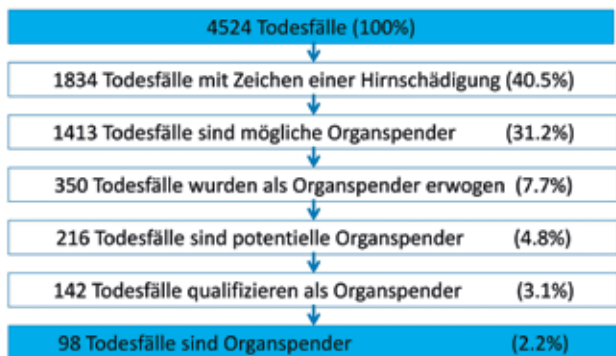


Isabelle Keel, Teamleaderin von SwissPOD (Swiss Monitoring of Potential Donors)



Die Schweiz ist in sechs Organ-spende-Netzwerke unterteilt: Programme latin de don d'organes (PLDO), Bern (BE), Basel (BS), Luzern (LU), St. Gallen (SG) und Donor Care Association (DCA)

SwissPOD: Ergebnisse ganze Schweiz



Von den über 1400 möglichen Spendern haben 98 Organe gespendet.

liche Potenzial auf 290 Organspender pro Jahr geschätzt. Während der Studiendauer wurden hingegen nur 98 der untersuchten Todesfälle effektiv Organspender.

Wesentliche Erkenntnisse aus der Studie

In der Schweiz liegt das geschätzte maximale Potenzial an Organspendern nach Hirntod (Voraussetzung für eine Organspende bei Leichenspendern) auf Intensiv- und Notfallstationen bei rund 290 Spendern pro Jahr. Dies entspricht 36,3 Spendern pro Million Einwohner, was mit den Zahlen der Nachbarländer vergleichbar ist. Davon wurden im untersuchten Zeitraum 98 Personen effektiv Organspender. Die Studie liefert vier wesentliche Erkenntnisse für das tiefe Spenderaufkommen in der Schweiz:

- Die Ablehnungsrate liegt schweizweit im Mittel bei 52,6 Prozent, was einer Zunahme von 10 Prozent seit 2008 entspricht. Europaweit findet sich aktuell eine Ablehnungsrate von circa 30 Prozent.
- Strukturelle Unterschiede zwischen den grossen Spendenetzwerken zeigen starke Schwankungen: Wo die Kantone gezielt finanzielle und personelle Ressourcen gesprochen haben, werden bessere Zahlen erzielt.
- In den Spendenetzwerken mit geschultem Fachpersonal werden mehr Spender erkannt, gemeldet und in ein Referenzzentrum für Organspende verlegt.
- Die 98 effektiven Organspender sind im Verhältnis zu den 216 potenziellen Spendern ein guter Wert (sprich Umsetzungsrate), der im europäischen Vergleich relativ hoch ist, was für die Arbeit der Intensivmediziner spricht. Dennoch gehen im Organspendeprozess (Ressourcen- und Bettenmangel, Ablehnungsrate etc.) potenzielle Spender verloren.

SwissPOD wird als Qualitätsinstrument auf Intensivstationen sowie auf Notfallstationen weitergeführt. Dies ermöglicht den Spitälern, der gesetzlich vorgeschriebenen Qualitätssicherung nachzukommen, und eingeführte Massnahmen können somit auf Wirksamkeit überprüft werden.

Auftrag:

Bundesamt für Gesundheit (BAG) sowie die Universitätsspitäler der Schweiz und das Kantonsspital St. Gallen

Durchführung:

Nationaler Ausschuss für Organspende (CNDO) der Stiftung Swisstransplant

Studiendauer:

1. September 2011 bis 31. August 2012

Untersuchte Todesfälle:

4524 Todesfälle, davon 3664 Erwachsene, 62 Kinder und 798 Notfälle

Teilnahme:

76 (=100%) der Schweizer Spitäler mit Anerkennung der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI). Datenerfassung auf 87 Intensivstationen und 52 Notfallstationen.

Ziel:

- Begründung der tiefen Spenderquote in der Schweiz
- Aufzeigen von Ursachen für regionale Unterschiede
- Evaluierung des Spenderpotenzials in der Schweiz



Langzeitschutz in guten Händen

Seit über 25 Jahren für Transplantierte da.

Stickeraktion: Zürcher Apothekerverband macht sich stark für Organspende

Susanne Hess Claudia ist nieren- und bauchspeicheldrüsentransplantiert und bezieht ihre Medikamente regelmässig in der Apotheke zur Bleiche in Zürich unter anderem bei Ursina Fromm. Wie kam es, dass Claudia bei «ihrer» Apotheke den Anstoss für die Stickeraktion gegeben hat? Und worauf achtet Ursina Fromm im Umgang mit transplantierten Patienten? Im Interview geben beide Auskunft.



Claudia (links, Empfängerin von Niere und Bauchspeicheldrüse) brachte bei ihrer Apotheke gemeinsam mit Ursina Fromm (rechts) den Stein ins Rollen für die Teilnahme an der Stickeraktion von Swisstransplant.

Foto: Christoph Kaminski

Claudia, wie geht es Ihnen momentan gesundheitlich?

Es geht mir ausgezeichnet! Ich fühle mich gesund, und das ist für mich Freiheit pur. Vorher war ich über 40 Jahre lang Diabetikerin und zuletzt für eineinhalb Jahre an der Dialyse. Vor zwei Jahren hatte ich dann das wunderbare Glück, Empfängerin von Bauchspeicheldrüse und Niere zu werden.

In welcher Apotheke beziehen Sie Ihre Medikamente?

In der Apotheke zur Bleiche in Zürich. Ich schätze den kompetenten und unkomplizierten Umgang sehr. Die Mitarbeitenden begleiten mich seit vielen Jahren und haben meine Hochs und Tiefs miterlebt.

Welche Probleme stellen sich Ihnen bezüglich der Einnahme von Medikamenten nach der Transplantation?

Für mich stellen sich keine Probleme. Ich nehme täglich zweimal drei Medikamente. Diese beziehe ich alle zwei Monate in der Apotheke. O.k., ich sollte die Sonne meiden und auf Grapefruit verzichten. Und wenn ich keine speziellen Medikamente nehme, habe ich Herpes. Aber sind das Probleme?

Wie kann Ihnen die Apotheke in Ihrem speziellen Fall behilflich sein?

Durch Beratung bei allgemeinen Fragen und natürlich dadurch, dass ich meine Medikamente immer habe. Die Apotheke hat einen engen Kontakt zum Nephrologen (Anm. d. Red.: Nierenspezialist), weil die Praxis gleich nebenan liegt. Bei Unklarheiten nimmt die Apotheke Rücksprache mit dem Arzt.

Der Zürcher Apothekerverband macht dank Ihrem Anstoss bei der Stickeraktion von Swisstransplant mit, um die Kundschaft auf das Thema Organspende aufmerksam zu machen? Wie kam dies zustande?

Mit Frau Fromm, die im Vorstand des Zürcher Apothekerverbandes ist, rede ich oft. In einem langen Gespräch kam der Stein ins Rollen, um bei der Stickeraktion mitzumachen. Viele Menschen wissen zu wenig, wo sie Spendekarten bekommen. Durch den Sticker werden die Menschen aufmerksam gemacht und können gleich eine Spendekarte mitnehmen. Einfacher gehts nicht!

Organspende?
Hier erhalten Sie die
Spendekarte!



www.swisstransplant.org
Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse

Frau Fromm, was ist bei transplantierten Patienten in der Beratung besonders zu beachten?

Transplantierte Patienten haben komplexe Fragen zu Medikamenten. Sie brauchen eine individuelle, sehr spezifische Beratung. Besonders wichtig ist die Überprüfung von Wechselwirkungen mit OTC-Produkten, also mit Produkten, die ohne Rezept erhältlich sind. Wir versuchen auch, die Patienten auf die Nebenwirkungen der Langzeitmedikation zu sensibilisieren.

Wie stellen Sie die Qualität der Beratung in den Apotheken sicher?

Hauptbestandteil ist sicherlich unsere fünfjährige Hochschulausbildung sowie die fortlaufende Weiterbildung des Personals. Unser System zur Qualitätssicherung gibt zum Beispiel vor, welche Abklärungen bei der Abgabe von rezeptpflichtigen Medikamenten oder anderen Produkten gemacht werden müssen. Dazu gehört unter anderem eine IT-unterstützte Prüfung auf Interaktionen. Neu bieten wir auch den sogenannten «Polymedikations-Check»

an. Dabei handelt es sich um eine von den Krankenkassen anerkannte Leistung, bei welcher Patienten mit mehreren Langzeitmedikamenten bei der Einnahme durch einen Apotheker unterstützt werden.

Was zeichnet Ihre Apotheke aus?

Wir arbeiten eng mit Spezialisten in der Umgebung zusammen und sind uns den Umgang mit transplantierten Patienten gewöhnt. Wir kennen die Risiken ihrer Medikamente, sodass wir eine umfassende Betreuung bieten und bei Fragen mit den Ärzten Rücksprache nehmen können. Dringende Medikamente versuchen wir sofort zu organisieren oder liefern sie den Patienten nach Hause. Viele Kunden schätzen den langjährigen, persönlichen Kontakt und die Zeit, die wir uns für sie nehmen.

Ursina Fromm ist ausgebildete Apothekerin ETH und stellvertretende Leiterin in der Apotheke zur Bleiche in Zürich. Zudem ist sie im Vorstand des Apothekerverbands des Kantons Zürich (AVKZ).

Sie sind eine Apotheke oder eine Drogerie und möchten bei der Stickeraktion von Swisstransplant mitmachen? Schreiben Sie uns eine E-Mail auf info@swisstransplant.org, und wir senden Ihnen Sticker sowie Spendekarten gratis zu.

«Nirgendwo und überall – Briefe ohne Antwort»



Isabelle Montandon Mitte September 2012 ist das neue Buch von Katrin Vogt erschienen. Als die Krankenschwester sich bei der Arbeit mit dem HI- und Hepatitis-C-Virus angesteckt hatte, brauchte sie in der Folge zwei Lebertransplantationen.

In ihrem Buch «Nirgendwo und überall» schreibt die Autorin fik-

tive Briefe an einen Baum oder an eine Kerze. Entstanden ist eine Sammlung von 13 kurzen Texten, die kurzweilig zu lesen sind. Durch ihre poetischen «Briefe ohne Antwort» lässt uns die Autorin an ihren Gedanken teilhaben und spendet Mut und Lebensfreude.

Der Hintergrund der Briefe ist die Lebensgeschichte von Katrin Vogt: Im Jahr 1995 hat sie sich als Krankenschwester an einer infizierten Spritze mit dem HI- und Hepati-

tis-C-Virus angesteckt. Im Jahr 2004 erhielt sie eine neue Leber. Leider konnte sie die Leber nicht lange behalten. Glücklicherweise hat Katrin Vogt im Jahr 2009 eine zweite Leber erhalten. Mit den verschriebenen Medikamenten hat sich die HI- und Hepatitis-Krankheit mittlerweile stabilisiert. «Dass ich überhaupt noch lebe, ist eigentlich ein Wunder», betont die nun 53-Jährige. «Wem zweimal mit einem neuen Organ ein Leben geschenkt wird und wer in einem Land wohnt, wo man HIV behandeln kann, der hat in seinem Leben mehr Glück als Pech.»

Quelle: Zeitungsartikel in «Der Bund» vom 18. Dezember 2012

Weitere Informationen zum Buch:

Autorin: Katrin Vogt

Ausgabe Blaukreuz-Verlag, Bern (2012), ISBN 978-3-85580-492-4,

Anzahl Seiten: 64, Sprache: Deutsch.

Veranstaltungen Mai bis Juli 2013

Datum	Veranstaltung	Infos/Anmeldung
Samstag, 18. Mai 2013	15. Fête de l'Espoir Standaktion von der Stiftung ProTransplant	Stadion «Bout-du-Monde», Genf www.espoir.ch
Dienstag, 21. Mai 2013	Ausbildung der Lokalkoordinatoren des PLDO (Programme Latin de Don d'Organes)	Spital Yverdon-les-Bains www.pldo.ch
Dienstag, 28. Mai 2013	Refresher «Kommunikation im Organspendeprozess»	www.swisstransplant.org → Medical Port → Professionals
Freitag, 31. Mai 2013, 18–20.30 Uhr	Wissenschaftliches Symposium über die Organspende und Transplantation	Universitätsspitaler Genf (HUG) Raum «Opéra»
Samstag, 1. Juni 2013, 14–20 Uhr	Sportanlass «MaraDon» für Transplantierte mit Gratiskonzert	Sportcenter vom «Bout-du-Monde», Genf www.maradon.org
Mittwoch, 5. Juni, ab 19 Uhr	Vortrag zum Thema Transplantation mit Prof. Philippe Morel, Viszeralchirurg von den Universitätsspitalern Genf und Swisstransplant-Stiftungsrats-Vizepräsident	Restaurant des Vieux-Grenadiers, rue de Carouge 92, Genève
Samstag bis Sonntag, 8.–16. Juni 2013	Tour de Suisse Informationsstand von Swisstransplant	Etappenorte in der ganzen Schweiz www.tourdesuisse.ch
Donnerstag bis Freitag, 4.–5. Juli 2013	«Kommunikation im Organspendeprozess», Kurs für Fachpersonal auf Intensivstationen	www.swisstransplant.org → Medical Port → Professionals
Freitag bis Samstag, 5.–20. Juli 2013	Montreux Jazz Festival Informationsstand von Swisstransplant in Zusammenarbeit mit den Johannitern	Montreux www.montreuxjazzfestival.com
Samstag bis Samstag, 13.–20. Juli 2013	Herzlager in Gais/Kinder der Jahrgänge 1996–2005	Elternvereinigung für das herzkranken Kind www.evhk.ch
Dienstag bis Sonntag, 23.–28. Juli 2013	Paléo Festival Informationsstand von Swisstransplant in Zusammenarbeit mit den Johannitern	Nyon http://yeah.paleo.ch/

IMPRESSUM

Herausgeberin

Swisstransplant
Schweizerische Nationale Stiftung
für Organspende und Transplantation

Direktion

PD Dr. med. Franz Immer
Laupenstrasse 37
CH-3008 Bern
franz.immer@swisstransplant.org

Redaktion

Susanne Hess (Chefredaktion)
Bettina Grässli
Isabelle Montandon
Jacqueline Pulfer

Mitarbeiter dieser Ausgabe

Eveline Corti
Prof. Dr. Barbara Wildhaber
Max Winiger
Danick Gut
Isabelle Keel

Übersetzungen

Textraplus AG, Pfäffikon

Layout/Korrektorat

Stämpfli Publikationen AG, Bern

Gesamtherstellung

Stämpfli Publikationen AG, Bern

Redaktionsschluss

für Nr. 20: 17. Juli 2013

Kontakt

Redaktion: Tel. 031 380 81 30
Nationale Koordination: Tel. 031 380 81 40

Internet

www.swisstransplant.org

Spendekarten

info@swisstransplant.org
Tel. 0800 570 234 (gratis)

Facebook: «Hat sich für Organspende entschieden»



Besuchen Sie Swisstransplant auf Facebook unter www.facebook.com/swisstransplant

Im November 2012 hat Swisstransplant gemeinsam mit Facebook eine Aktion für die Organspende gestartet: Mit der neuen Funktion zur Willensäußerung können Facebook-Nutzerinnen und -Nutzer in der Schweiz in ihrem Profil anzeigen, ob sie potenzielle Organspender sind. Dazu wählt man in seiner Lebenschronik «Organspender» aus, und die Willensäußerung wird je nach Privatsphäreinstellungen ersichtlich. Wer den Eintrag nutzen möchte, aber noch keine Spendekarte besitzt, kann diese direkt online auf dem Facebook-Profil von Swisstransplant ausfüllen und ausdrucken. Zwar ersetzt der Eintrag in der Lebenschronik der Nutzer die Spendekarte nicht und ist keine offizielle Willensbekundung. Die neue Funktion regt jedoch zur Diskussion mit Freunden und der Familie an. Innerhalb weniger Tage nach der Einführung wurden mehrere Tausend Spendekarten bei Swisstransplant bestellt oder online ausgefüllt. Entscheiden auch Sie sich, und schenken Sie uns ein «Gefällt mir» auf Facebook.