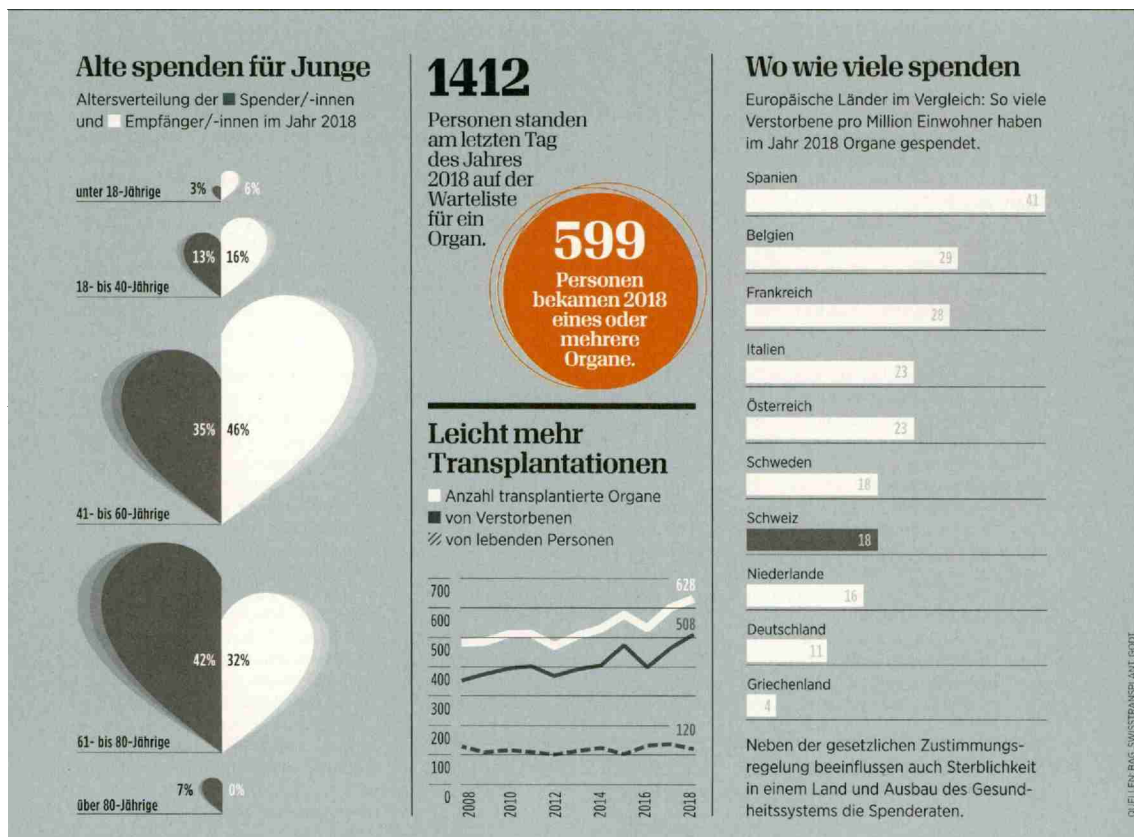


# Beobachter



## Das Leben danach

**TRANSPLANTATION.** Künftig sollen alle nach dem Tod automatisch zu Organspendern werden. Doch wie ist es, mit einem fremden Körperteil zu leben?



# Beobachter

TEXT: CONNY SCHMID

FOTOS: ROGER HOFSTETTER

INFOGRAFIKEN: ANNE SEEGER UND ANDREA KLAIBER

**A**ls er 24 Stunden nach der Herztransplantation erwachte, wusste Urs Angst: Es ist alles gut gegangen. Doch dann packte ihn die Panik. Schlug das neue Herz noch? Würde sein Körper es annehmen? Oder würde er dagegen rebellieren?

Mirjam Widmer sitzt jeden Morgen um Punkt 9.15 Uhr und jeden Abend um Punkt 21.15 Uhr in der Küche. Sie bildet mit der rechten Hand eine Mulde und schüttet mit der linken die Tabletten hinein, legt den Kopf in den Nacken, wirft sich die Pillen in den Rachen und spült mit einem Glas Wasser nach. 25 verschiedene Medikamente, 60 Tabletten jeden Tag. Vitamine und Enzyme, Pillen gegen Pilze, Pillen gegen Bakterien, Pillen gegen Viren. Am wichtigsten: Pillen gegen das eigene Immunsystem. Sie verhindern, dass der Körper ihre neue Lunge abstösst.

Sabrina Züger erhielt vor einem Jahr zum zweiten Mal eine neue Leber. Die erste hatte 24 Jahre gehalten. Züger leidet an einer seltenen Erbkrankheit, die zu Leberzirrhose führt. Sie musste früh lernen, auf Alarmzeichen zu achten: dunkler Urin, gelbliche Haut, sogar gelbe Augen. Heute geht es ihr besser denn je. Doch alle sechs Wochen befällt sie ein Gefühl von Unsicherheit: Was wird die Blutkontrolle ergeben? Stimmt der Medikamentenspiegel noch? Funktioniert die Leber richtig? Gibt es Hinweise auf eine Abstossung?

Drei Menschen, drei Organe, eine Frage: Wie lange geht das gut?

**1400 Wartende.** In Schweizer Spitälern werden jährlich rund 600 Spenderorgane verpflanzt. 1400 Personen stehen auf einer Warteliste. Die Transplantation ist die letzte Option für sie. Manchen läuft die Zeit davon. Sie sterben vor der lebensrettenden Operation, denn es gibt nicht genügend Organe.

Der Bundesrat will deshalb das Transplantationsgesetz ändern. Nach dem Tod sollen alle automatisch zu Spenderinnen und Spendern werden, es sei denn, sie haben sich dagegen ausgesprochen. Im Zweifelsfall entscheiden wie bisher die nächsten Angehörigen. Die Vernehmlassung läuft. Man erhofft sich von der erweiterten Widerspruchslösung mehr Spenden, kürzere Wartelisten, weniger Todesfälle.

Doch was bedeutet das Leben mit einem fremden Organ im Alltag? Ist eine Transplantation wirklich ein Segen, oder verfluchen die Patientinnen und Patienten manchmal den Tag, an dem sie nicht gestorben sind?

**Fragen nach dem Sinn.** Urs Angst steckt den Kopf durch die Tür und betritt mit einem breiten Lächeln den Sitzungsraum. Schwungvoll zieht er sein Jackett aus und wirft es lässig über eine Stuhllehne. Er ist 48, Anlageberater, früher war er der Chef der Firma. Jetzt arbeitet er Teilzeit und hat keine Leitungsfunktion mehr. In den Alltag musste er sich zurückkämpfen. Die Hektik und die vielen Reize, die nach einem langen Jahr zu Hause und im Spitalbett auf ihn einströmten, überforderten ihn. Es gibt immer noch Tage, an denen ihm alles zu anstrengend ist und er sich fragt: wozu eigentlich? Dann denkt er an seine beiden Kinder und trichtert sich ein, dass es einfach nur ein schlechter Tag ist. Kein Weltuntergang.

Warum sein Herz ausser Takt geriet, weiss Urs Angst nicht. Die Transplantation vor fünf Jahren rettete sein Leben – und stellte es auf den Kopf. Der alte Urs Angst liebte gutes Essen, schwere Weine und das Risiko. Der neue Urs Angst desinfiziert sich mindestens 20-mal pro Tag die Hände, trägt immer einen Notvorrat an Medikamenten auf sich, achtet penibel auf abgepackte Lebensmittel. Er meidet rohes Fleisch, rohe Eier, rohen Fisch und trinkt kaum mehr Alkohol. Wein verträgt sich

nicht mit den Medikamenten, in rohen Lebensmitteln wimmelt es von Keimen.

**Gefährlicher Husten.** Eine Transplantation sei keine gewöhnliche Operation, sagt die Lebertransplantierte Sabrina Züger. «Man geht nicht todkrank rein und kommt kerngesund heraus.»

Die unmittelbarste Gefahr – nebst der Abstossung – sind Infektionen. Transplantierte stecken sich leichter an, weil die Medikamente gegen die Abstossung, die sogenannten Immunsuppressiva, das gesamte Abwehrsystem unterdrücken. Erreger breiten sich schneller aus, eine Erkältung kann lebensgefährlich werden.

Die Medikation besteht meist aus einer Kombination von drei Präparaten, die an unterschiedlichen Stellen des Immunsystems ansetzen. Häufig lösen sie Nebenwirkungen aus: Bluthochdruck, hohe Cholesterinwerte, Nierenschäden. Dagegen sind weitere Arzneimittel nötig. Wenn Transplantierte sich einen Husten einfangen, können sie sich nicht einfach in der Apotheke etwas dagegen holen. Weitere Medikamente ohne ärztliche Aufsicht sind zu riskant.

Mirjam Widmer musste wegen ihrer zystischen Fibrose schon als Kind viele Tabletten schlucken. Die Erbkrankheit bleibt auch nach der Lungentransplantation bestehen und muss behandelt werden. Sie führt zu starker Schleimbildung im Atemtrakt. Irgendwann helfen bei vielen Betroffenen auch die Antibiotika nicht mehr richtig. Mirjam Widmer ging mit 24 die Luft aus. Nun ist sie 33. Zackig steuert sie im Café einen freien Tisch an, wägt ihre Worte selten lange ab. Eine entschlossene Frau mit fester Stimme und direktem Blick.

Wenn es aber um die Gefahr einer Ansteckung geht, ist sie sehr vorsichtig. Sie meidet öffentliche Verkehrsmittel, so gut es geht, und desinfiziert sich sofort die Finger, wenn sie einen Handlauf angefasst hat. Sie hat einen «Radar für rote Nasen» entwickelt – und macht einen grossen Bogen um sie. Wenn sie

# Beobachter

ihre Balkonpflanzen umtopft, trägt sie einen Mundschutz. Ihr Arbeitstag im Grossraumbüro beginnt immer gleich: Sie desinfiziert den Telefonhörer, reinigt die Tastatur, putzt den Bildschirm.

**Schlaflose Nächte.** An all das habe sie sich längst gewöhnt, sagt Mirjam Widmer. Niemals gewöhnen werde sie sich dagegen an das jährliche MRI und die schlaflosen Nächte davor. Andert-halb Jahre nach der Transplantation fanden die Ärzte bei ihr einen Hirntumor. Sie konnte plötzlich nicht mehr richtig Treppen steigen und Gegenstände greifen. «Ich kenne meine Lunge. Aber als mein Hirn plötzlich nicht mehr richtig funktionierte, bekam ich wirklich Angst.» Schuld am Tumor war das durch die Medikamente gedrosselte Immunsystem. Es konnte nichts gegen die Krebszellen tun. Bei Transplantierten ist das Krebsrisiko stark erhöht. Vor allem Hautkrebs ist verbreitet, Sonnenschutz bei jedem Wetter Pflicht.

**Wer war der Spender?** Auch Sabrina Züger verwendet seit ihrer Lebertransplantation ausschliesslich Hautcreme mit UV-Schutz. Sie fühle sich aber nicht eingeschränkt, sagt die 36-Jährige. Sie könne ihr Leben gestalten, wie sie sich das vorstelle, und sei dafür sehr dankbar. Vor fünf Jahren bekam sie sogar eine Tochter. Danach wurden die Leberwerte immer schlechter. Kurz vor der letzten Transplantation im Sommer sei der Alltag nur noch schwer zu ertragen gewesen. Sie war immerfort müde und matt, antriebslos. Jetzt arbeitet sie wieder 50 Prozent als Sekretärin am Empfang.

Kaum ein Tag vergeht aber, an dem sie nicht daran denkt, wem sie ihr neues Leben zu verdanken hat. Wer hat ihr die Leber gespendet? Wo und wie hat die Person gelebt, welche Hobbys hatte sie, welche Vorlieben? Ob es Gemeinsamkeiten gibt? Sie wünscht sich sehnlichst, dass der Spender oder die Spenderin sich selber dafür entschie-

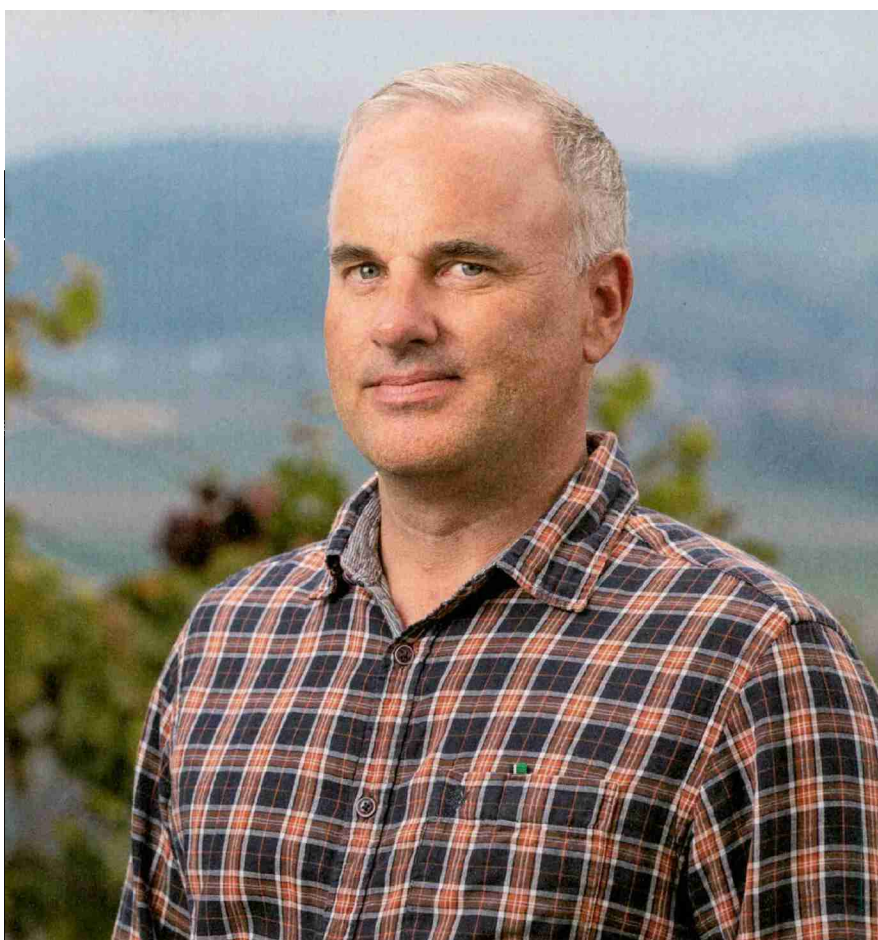
den hatte. Zu wissen, dass es in Ordnung ist, wenn sie mit dieser Leber lebt, wäre für sie eine grosse Erleichterung.

Urs Angst weiss immerhin, dass sein neues Herz von einem jungen Mann stammt. Das hatten ihm die Ärzte geraten. Den Rest malt er sich aus. Er stellt sich vor, was das für einer war – so, wie es für ihn stimmt. «Ein Teil von ihm lebt in mir weiter. Ein schöner Gedanke – und nicht fremd.»

**Ein Dankesbrief.** In der Schweiz laufen Organspenden anonym ab. Empfänger haben aber die Möglichkeit, einen Brief zu schreiben, den die Stiftung Swisstransplant an die Spenderfamilie weiterleitet. Für Sabrina Züger war es einer der schönsten Momente, als sie nach 20 Jahren endlich eine Antwort auf den Dankesbrief für ihre erste Leber erhielt und ein paar Details aus dem Leben des Spenders erfuhr.

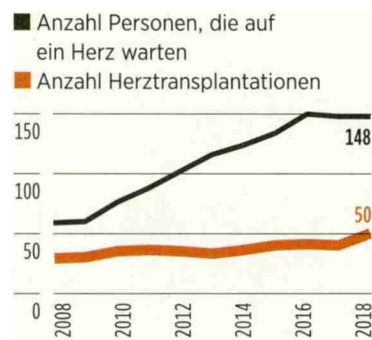
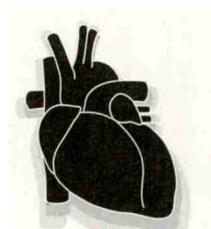
Drei Organe, drei Menschen, viele Hürden im täglichen Leben. Aber alle sind sich einig: Sie nehmen das gern in Kauf.

Mirjam Widmer freut sich über jedes graue Haar. Ihren Eltern hatte man nach der Geburt mitgeteilt, sie werde das Schulalter wohl kaum erleben. Mit 25 holte sie ihren ersten tiefen Atemzug. Das war kurz nach der Transplantation. Das viel zu grosse Spitalhemd wölbte sich und wölbte sich und wollte gar nicht mehr aufhören. Ihr seien Tränen übers Gesicht gelaufen. Nur schon für die Erinnerung an diesen Glücksmoment lohne sich alles. ■



**«Ein Teil von ihm lebt in mir weiter. Ein schöner Gedanke -und nicht fremd.»**

Urs Angst, 48, Anlageberater

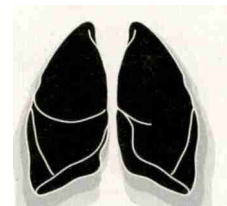


**12** Personen sind 2018 auf der Herz-Warteliste gestorben.



**«Als plötzlich mein Hirn nicht mehr funktionierte, bekam ich richtig Angst.»**

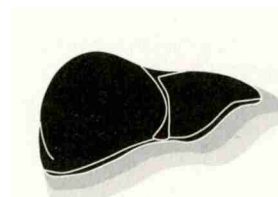
Mirjam Widmer, 33, KV-Angestellte



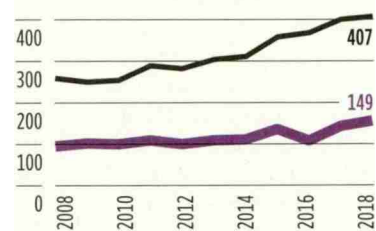


**«Das ist keine  
gewöhnliche OP.  
Man kommt  
nicht kerngesund  
wieder raus.»**

Sabrina Züger, 36, Sekretärin



■ Anzahl Personen, die  
auf eine Leber warten  
■ Anzahl Lebertransplantationen



**29** Personen sind 2018 auf der  
Leber-Warteliste gestorben.