



FOTO: RITA TORCASSO

Die geschenkte Niere

Jedes Jahr versagen in der Schweiz bei rund elf Kindern die Nieren. Auch weil die Wartezeiten auf ein Organ lange sein können, spenden oft nahe Angehörige eine Niere. Céline Stalder erhielt das lebensnotwendige Organ von ihrer Mutter.

von Rita Torcasso*

Am Wochenende hatte die ganze Familie am Sponsorenlauf von Kids Kidney Care teilgenommen, einem Verein, der nierenkranken Kindern hilft. Die Teilnahmenummern hängen in der Küche an der Wand. Stolz sagt Céline: «Ich bin ein Stück mitgerannt.» Die 10-Jährige erhielt Ende 2009 von ihrer Mutter eine neue Niere. Sie kam mit einer vererbten Zystinose auf die Welt, einer Stoffwechselkrankheit, welche die Nieren schädigt (siehe Glossar). Priska Stalder erzählt: «Gemerkt haben wir das erst, als ich sie nicht mehr stillte, sie ass schlecht und musste oft erbrechen.» Als schlimmste Zeit beschreibt sie die drei Monate, bevor klar war, was dem Kind fehlt. «Danach hatte die Krankheit einen

Namen und man konnte etwas tun», so die 40-Jährige.

Etwa ein Drittel der chronisch nierenkranken Kinder haben eine Erbkrankheit wie zum Beispiel die Zystinose, bei den anderen führen Fehlbildungen oder erworbene Krankheiten zu Nierenversagen. «Die Niere hat ein grosses Reservepotenzial, arbeitet sie nur 50 Prozent, fällt das noch nicht auf, aber bei einem Wert unter 10 Prozent wird es lebensgefährlich», sagt Guido Laube, Leiter der Nephrologie im Kinderspital Zürich. Durchschnittlich betrifft dies in der Schweiz elf Kinder pro Jahr: Sie benötigen eine neue Niere oder müssen bis zur Transplantation an die Dialyse.

Glossar

- **Zystinose:** Eine vererbte, systemische Stoffwechselkrankheit, bei der sich zystinhaltige Kristalle im Gewebe ablagern. Hauptsächlich betroffen sind Nieren, Schilddrüse, Bauchspeicheldrüse und Kornea (Augen). Die Nieren werden am stärksten geschädigt.
- **Dialyse:** Reinigung des Blutes von Substanzen, die normalerweise über den Harn ausgeschieden werden. Sie wird bei Nierenversagen angewendet. Man unterscheidet die Bauchfelldialyse (Peritonealdialyse) von der Blutwäsche (Hämodialyse).
- **Nephrologie:** Das Wort bedeutet «Lehre über die Niere». Nephrologen befassen sich mit Nierenkrankheiten und führen u.a. Dialysebehandlungen durch sowie die Vor- und Nachsorge bei einer Nierentransplantation.
- **Transplantation:** Das Wort bedeutet «Verpflanzung». Neben Nieren werden Lunge, Leber, Bauchspeicheldrüse, Herz und die Kornea (Augen) transplantiert. RT

Dialyse oder Transplantation?

Bei Céline Stalder war es 2009 soweit. Davor lagen Jahre intensiver Betreuung: Das Kind benötigte Wachstumshormone und andere Medikamente, immer wieder auch künstliche Ernährung, und es wurde schnell müde. Priska Stalder: «Für uns war klar, dass wir Céline eine Dialyse ersparen wollten, denn das wäre für sie und die ganze Familie eine riesige Belastung gewesen.» Die Familie wohnt im Amt Sursee, für die Dialyse hätte Céline dreimal wöchentlich ins Kinderspital nach Zürich fahren müssen.

Im Laufe des letzten Jahres warteten 1171 Personen auf eine neue Niere. Die durchschnittliche Wartezeit beträgt ein Jahr, 59 Personen starben. Bei rund zwei Drittel der Kinder spenden Angehörige eine Niere. «Die Dialyse kann nur der Weg sein, das Ziel ist immer die Transplantation.» Denn sie verbessere die Gesundheitssituation nachhaltig, eine Dialyse stabilisiere nur, so der 44-jährige Arzt, selber Vater von drei Kindern.

Die einzige medizinische Bedingung für eine Organspende ist neben guter Gesundheit die passende Blutgruppe. Sowohl Priska Stalder wie auch ihr Mann kamen für die Spende infrage. Er entschied sich dagegen. «Der Hauptgrund war, dass wir nichts riskieren konnten, er ist ja Alleinverdiener für die ganze Familie», bemerkt sie. Rund drei Viertel der Personen, die sich für eine «Lebend-

spende» zur Verfügung stellen, sind Frauen.

Die Spenderin entscheidet

Zwei Tage lang musste sich Priska Stalder «auf Herz und Nieren» prüfen lassen. «Wann erfährt man sonst so genau, dass man kerngesund ist», bemerkt sie lachend. Die Eltern erklärten Céline und ihrer vier Jahre älteren Schwester den Ablauf der Transplantation. Um das Mädchen vor schwierigen Fragen zu schützen, ging die Mutter in die Schule und zeigte der Klasse anhand eines Modells, wie die Niere verpflanzt wird. «Die Kinder waren sehr interessiert und nahmen Anteil», erinnert sie sich. Eine wichtige Stütze in dieser Zeit sei das Ärzteteam im Kinderspital gewesen, bemerkt sie. Zur Vorbereitung gehörte auch ein Gespräch mit einer Psychologin. «Die Entscheidung für die Spende ist freiwillig, wir können nur Begleitung in diesem Prozess anbieten», sagt Guido Laube. Je nach Situation erhält die Spenderin eine enge psychologische Unterstützung vor und nach der Transplantation.

Der Transplantationstermin für Céline Stalder war Anfang November 2009. Doch bereits zwei Wochen vorher sanken ihre Nierenwerte so tief, dass eine Notfalltransplantation oder die sofortige Dialyse nötig wurden. «In diesem Moment fühlte ich mich überfordert», erin-

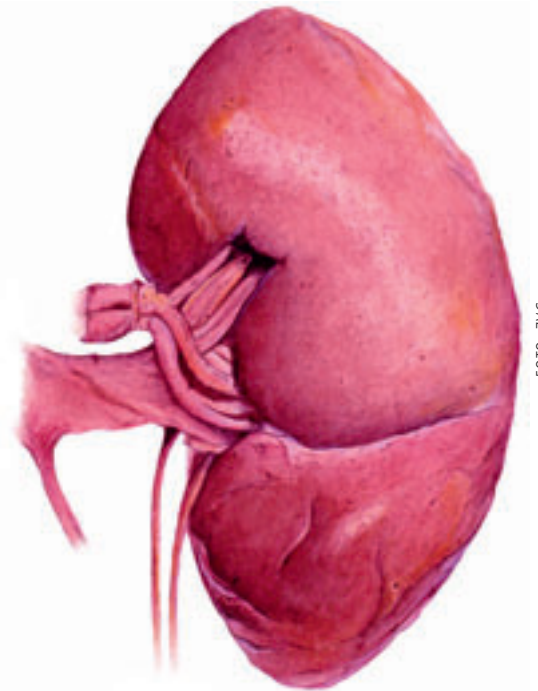


FOTO: ZVG

Funktion der Niere

Der menschliche Körper scheidet täglich etwa 1,4 Liter Wasser mit dem Harn aus, und mit ihm auch Abbau- und Abfallprodukte des Körpers. Somit haben die Nieren eine lebenswichtige Aufgabe: Sie entgiften den Organismus. Um diese Aufgabe erfüllen zu können, muss das gesamte Blut im Körper immer wieder die Nieren durchströmen. Weiter produzieren die Nieren bestimmte Hormone, welche die Bildung der roten Blutkörperchen im Knochenmark anregen.



Die Organspende

- **Spendenausweis:** Ist in Apotheken und Spitalern erhältlich oder kann im Internet bestellt oder selber heruntergeladen werden: www.swisstransplant.ch
- **Informationen zur Organspende:** Bundesamt für Gesundheit, www.bag.admin.ch/transplantation
- **Beratung, Unterstützung:** Für LebendspenderInnen: Schweizerischer Organ Lebendspender Verein (SOLV). Der Verein hat rund 300 Mitglieder, es wird ein Ausweis für SpenderInnen abgegeben: www.lebendspende.ch
- **Für OrganempfängerInnen und Angehörige:** www.transplant.ch
- **Für nierenkranke Kinder:** Verein Kids Kidney Care, Beratung und finanzielle Unterstützung für Familien: www.kkc.ch
- **Regionale Vereine für Nierenpatienten:** www.nierenpatienten.ch

RT

FOTO: ZVG

nert sich Priska Stalder. «Es tat gut, dass mich weder die Ärzte noch die Familie in irgendeiner Weise drängten.» Sie beschloss, bis zum festgelegten Termin zu warten, und Céline kam vorübergehend an die Dialyse. Sehr genau erinnern sich Mutter und Kind an den Abend vor der Transplantation. «In diesem Moment ist erfahrenes Pflegepersonal, das ein Gefühl von Sicherheit vermittelt, sehr wichtig», sagt Priska Stalder. Die Operation im Universitätsspital Zürich dauerte rund fünf Stunden. In diesem Spital erhalten zwischen sechs und acht Kinder jährlich eine neue Niere.

Ein neues Leben für das Kind

«Nur einmal ging mir vorher kurz durch den Kopf, dass Céline die Niere nicht annehmen könnte», bemerkt sie. «Abstossreaktionen können meistens mit Medikamenten behandelt werden», sagt Guido Laube dazu. Nach der Transplantation behielt er Céline vier Wochen unter Beobachtung im Spital. Priska Stalder konnte nach fünf Tagen nach Hause gehen. Sie sagt: «Ich fiel in ein psychisches Tief, ähnlich wie es Mütter nach der Geburt haben, vielleicht deshalb, weil ich nun nichts mehr zum weiteren Verlauf beitragen konnte.» Sie betont, wie wichtig es sei, mit anderen darüber zu reden. «Ich erhielt viel Unterstützung.» So habe der Lehrer von Céline jeden Tag eine Kerze angezündet, um kurz mit den Kindern an die kranke Schulkollegin zu denken. Sie habe starkes Heimweh gehabt, erzählt das Mädchen. «Aber die ganze

Klasse hat mich besucht und jedes Kind brachte mir einen Brief mit.»

Die neue Niere veränderte ihr Leben. Zwar bleibt die Grundkrankheit Zystinose bestehen, doch kann sie die neue Niere nicht mehr schädigen. Priska Stalder erinnert sich: «Eines Tages kam Céline von der Schule nach Hause und sagte: «Ich bin ja gar nicht müde.» Heute ist die Fünftklässlerin am Sporttag und im Turnen dabei – mit einem Nierengurt als Schutz. Und im letzten Winter lernte sie Skifahren. Einzig mit dem Essen hat sie noch Mühe. Sie habe ja nie Hungergefühle oder Geschmackserinnerungen entwickeln können und müsse das nun lernen.

Die Schweiz liegt bei Organspenden weit zurück

Priska Stalder benötigte nach der Transplantation nur für kurze Zeit Hilfe im Haushalt, «weil sich beim Bücken und Strecken die Gedärme bewegten». Heute merke sie von der fehlenden Niere nichts mehr, betont sie. In der Freizeit fährt sie wieder mit dem Bike und hin und wieder auch mit ihrem schweren Motorrad aus. Studien über einen Langzeitverlauf von 45 Jahren zeigen, dass sich die Lebenserwartung von Nierenspendern nicht verändert. Sie erzählt, dass sie bei der ersten Nachkontrolle von den drei behandelnden Ärzten einen Blumenstraus und eine Dankeskarte erhalten habe – und ein Zertifikat als Spenderin. «Erst in dem Moment wurde mir so richtig klar, dass meine Spende eine grosse Leistung war.»

Im Jahr 2010 machten 116 Personen eine Lebendspende, meistens für Verwandte oder Lebenspartner, einzelne unter ihnen aber auch für unbekannte Empfänger; 98 Personen spendeten nach dem Tod eine Niere. Mit allen Spenden zusammen ist nicht einmal ein Viertel der benötigten Nieren abgedeckt. Die Schweiz liegt bei den Organspenden weit hinter anderen Ländern zurück. Priska Stalder sagt heute: «Die grösste Belastung in all den Jahren war, akzeptieren zu müssen, dass es dem Kind immer schlechter gehen wird.» Ohne Hoffnung auf die Transplantation wäre das kaum auszuhalten gewesen.

*Rita Torcasso ist freischaffende Journalistin. Sie lebt in Zürich.

INFO

Kinderspital Zürich: Entlastung für Eltern

Seit 30 Jahren bietet das Kinderspital Zürich ein Ferienlager für nierenkranke Kinder und Jugendliche an, das aus Spenden finanziert wird. Es soll die Eltern entlasten und die Kinder stärken. 40 bis 50 Kinder machen jedes Jahr mit, auch solche, die bereits eine Dialyse benötigen oder eine Transplantation hinter sich haben. Das Lager ist für die Kinder kostenlos, dieses Jahr findet es vom 24. bis 30. Juli 2011 statt.

Info: www.kispi.uzh.ch/Kinderspital/Medizin/Medizin/Nierenkrankheiten/News_de.html