

Die Nieren der anderen

Lebensbedrohliche Komplikationen bei Nierentransplantationen sind heute selten, auch bei Kindern

Claudia Rey



Vor 50 Jahren wurde in Zürich zum ersten Mal einem Kind eine Niere transplantiert: Der 6-jährige Eric wird kurz davor einer Hämodialyse unterzogen. Universitäts-Kinderspital Zürich



Die Mutter Tanja Graf spendete ihrem Sohn Kevin vor 12 Jahren eine Niere. Das Organ wird jedoch nicht ewig funktionieren. Karin Hofer/NZZ

Der Anruf, der Eric's Leben eine gute Wendung bringen sollte, ängstigte den Buben. Die Botschaft, die ihm die Ärzte überbrachten: Ein junger Mann ist gestorben, du bekommst seine Niere, in den nächsten Tagen wirst du operiert. Eric war damals 6 Jahre alt. Heute ist er 56 und lebt noch immer mit derselben Niere, die ihm die Ärzte damals in einer aufsehenerregenden Operation transplantiert hatten.

Die Operation am Universitätsspital Zürich (USZ) in Kooperation mit dem Universitäts-Kinderspital Zürich im Dezember 1970 war eine Sensation. 15 Jahre zuvor war erstmals eine Nierentransplantation bei einem Erwachsenen geglückt. Nur wenige Chirurgen hatten Erfahrung mit Organtransplantationen. Dass sich jemand traute, die OP bei einem Kind durchzuführen, war aussergewöhnlich. Der inzwischen pensionierte Arzt Ernst Leumann hatte Eric damals am Universitäts-Kinderspital Zürich betreut und war bei der Operation durch den Chirurgen Felix Largiadèr dabei. Der 85-Jährige erinnert sich: «Ich hatte Bedenken. Wir wussten nicht, ob die Niere funktionieren wird. Alles ist viel kleiner bei einem Kind, das Risiko grösser. Wir hatten auch Glück.»

Zehnmal am Tag erbrochen

Heute liegt die Rate der lebensbedrohlichen Komplikationen bei Nierentransplantationen unter 0,5 Prozent. In Zürich wird pro Jahr etwa bei 5 bis 8 Kindern eine Niere transplantiert. Eines von ihnen ist Kevin Graf, 15 Jahre alt. Er sitzt neben seiner Mutter Tanja, 42-jährig, am Wohnzimmertisch im Zürcher Quartier Friesenberg und greift sich aus einer Guetzli-Schale einen Zimstern. Früher wäre das für ihn undenkbar gewesen.

Bei Kevins Geburt kam es zu Komplikationen. Die Herztöne seines eineiigen Zwillingsbruders verstummten. Die Babys mussten per Not-Kaiserschnitt geholt werden. Der Bruder starb noch im Bauch der Mutter, Kevin überlebte. Doch bald merkten die Ärzte, dass auch mit seiner Gesundheit etwas nicht stimmte. Er pinkelte nicht. Kevin hatte eine Nierenvenenthrombose erlitten. Im Alter von drei Wochen musste er erstmals an eine Dialysemaschine angeschlossen werden. Ihm war ständig übel, Nahrung konnte er kaum bei sich behalten. Manchmal hat er zehnmal am Tag erbrochen. «Ich habe an Essen gelutscht, aber herunterschlucken fiel mir schwer. Meist ist es dann auch sofort wieder hochgekommen», erzählt Kevin. Er wurde jahrelang über eine Magensonde ernährt. Und in der Nacht musste ihn die Mutter Tanja an eine Bauchfell-Dialyse-Maschine anschliessen. Sie erinnert sich: «Die Nächte waren der Horror. Immer wenn er sich im Schlaf auf einen Schlauch gedreht hat, ist der Alarm losgegangen.»

Auch bei Eric sind die Essensprobleme in der Zeit vor der OP noch heute präsent, und das 50 Jahre nach der bahnbrechenden Operation. Im Gespräch mit der NZZ sagt der heute 56-jährige Genfer, der seinen Nachnamen nicht in der Zeitung abgedruckt haben möchte, an die Schmerzen vor dem Eingriff erinnere er sich kaum. Aber er wisse noch gut, dass er damals ungesalzenes Brot und ungesalzenen Käse habe essen müssen. Und nicht mehr als drei Deziliter Wasser habe trinken dürfen. «Ich hatte so starken Durst. Ich habe dann manchmal heimlich im Spitalzimmer nach Wasser gesucht», sagt Eric. Sein damaliger Arzt Leumann erklärt: «Hätte er mehr getrunken, wäre die Belastung für Herz und Blutdruck zu gross geworden.» Und er ergänzt: «Ich weiss nicht, wie es mit Eric weitergegangen wäre, wenn wir ihn nicht transplantiert hätten. Er war am Ende seiner Kräfte.»

Eine ähnliche Situation erlebten Tanja Graf und ihr Sohn Kevin. Für die Mutter war sofort klar, dass sie dem Sohn eine Niere spenden würde, so früh wie irgendwie möglich. «Ich konnte nicht mehr zusehen, wie er leidet.» Sie habe sich gewünscht, dass er aufwachsen könne wie die anderen Kinder, mit ihnen spielen, Znüni essen.

Obwohl Kevin dank seiner Mutter nicht auf einer Liste warten musste, bis jemand ein Organ spendet, vergingen mehr als drei Jahre, bis er operiert werden konnte. Das Problem: Kevin war zu leicht. Weil er sich ständig übergeben musste, nahm er kaum zu. Erst im Alter von drei Jahren wog er die für die OP erforderlichen 10 Kilogramm. Andere Kinder im selben Alter wiegen etwa 15 Kilogramm.

Warten auf ein Spenderorgan

Kinder, bei denen die Spende eines Familienmitglieds anders als im Fall von Kevin ausgeschlossen wird, kommen wie alle anderen Patienten auf eine Warteliste für eine Spenderniere eines hirntoten Menschen. Dort werden sie priorisiert, erhalten also den Vorzug. Giuseppina Spartà, Kevins Ärztin am Universitäts-Kinderspital Zürich, sagt: «Eine Transplantation bedeutet eine Wende im Leben dieser Kinder, eine bessere Lebensqualität. Ich würde mir wünschen, dass mehr Menschen ihre Organe spenden würden.»

Mehr als 1400 Personen warten in der Schweiz derzeit auf ein Spenderorgan. Jede Woche sterben zwei von ihnen. Hierzulande wurden vergangenes Jahr rund 500 Organtransplantationen durchgeführt. Damit liegt die Schweiz im europäischen Vergleich zurück, Frankreich etwa hat doppelt so viele Spender pro Million Einwohner.

Das hat einen Grund: In Frankreich ist wie in den meisten westeuropäischen Ländern die erweiterte Widerspruchslösung etabliert, in der Schweiz, Deutschland und Dänemark hingegen nicht. Die Widerspruchslösung bedeutet: Bei Verstorbenen wird angenommen, dass sie ihre Organe spenden wollen – auch wenn sie sich nie als Spender registriert haben. Die Angehörigen verfügen jedoch über ein Vetorecht, wenn sie wissen oder vermuten, dass der Verstorbene nicht hätte spenden wollen.

In der Schweiz kann der Entscheid, ob man Organe spenden möchte oder nicht, im Organspenderegister festgehalten werden. Die Volksinitiative «Organspende fördern – Leben retten» möchte nun auch bei uns die erweiterte Widerspruchslösung einführen. Der Bundesrat hat Ende November diese Idee aufgegriffen und einen indirekten Gegenvorschlag ans Parlament überwiesen.

Eine Transplantation bedeutet jedoch nicht, dass danach alles gut ist. Das erfuhren auch Tanja und Kevin Graf. Übel war es Kevin nur noch selten. Aber er hatte Mühe zu essen, weil er es als Kleinkind nicht gelernt hatte. In der Logopädie musste er lernen, zu kauen und zu schlucken. Und die vielen Medikamente setzten ihm zu: «Er fiel auf, war aufgequollen durch das Kortison und hatte starken Haarwuchs», sagt Tanja Graf. Heute erkennt man davon nichts mehr, die Medikamente, die er nehmen muss, sind weniger stark als damals. Kevin sieht aus wie die anderen Teenager und lebt auch so.

Um 7 Uhr klingelt der Wecker

Obwohl er zu den Corona-Risikopatienten gehört, macht er sich keine Sorgen. «Ich bin es gewohnt, häufig die Hände waschen zu müssen.» Wegen Medikamenten, die die Immunreaktion des Körpers herunterfahren, war er schon immer gefährdeter für Infektionskrankheiten. Er hat gelernt, damit zu leben. Nur etwas ist anders als bei seinen Freunden: Auch am Wochenende klingelt um 7 Uhr der Wecker. Dann muss Kevin pünktlich die Medikamente einnehmen. Durchschlafen bis am Mittag, das kennt er nicht.

Eric hat durch die Medikamente einen grauen Star bekommen. Doch er sagt: «Mir geht es gut.» Im Januar muss er die Augen operieren.

Auch Kevin fühlt sich gut. Einmal pro Monat muss er ins Kinderspital zur Kontrolle. Im Sommer fängt er in einem Kinderhort eine Lehre als Fachmann Betreuung an. Es ist unwahrscheinlich, dass auch seine Niere 50 Jahre funktioniert wie Erics. Im Durchschnitt beträgt die Lebensdauer einer transplantierten Niere 17 bis 20 Jahre. Kevin hat das Spenderorgan der Mutter seit 12 Jahren. Irgendwann wird er eine neue Niere brauchen.