

Ihr Herz arbeitet nur noch zu knapp 20 Prozent, ohne Aussicht auf Besserung. Pia Klingenfuss auf dem Balkon bei sich zu Hause im luzernischen Reussbühl.

Bild: Roger Grütter (5. Mai 2018)

Warten auf den «rettenden Engel»

Porträt Die 45-jährige Pia Klingenfuss wird in absehbarer Zeit ein Spenderherz brauchen. Doch weil es in der Schweiz zu wenig Organe gibt, muss es ihr erst einmal noch schlechter gehen...

Natalie Ehrenzweig

Biken, Joggen, Walken. Pia Klingenfuss ist eine sportliche Frau. Doch an diesem Montagabend im Juni 2009 bekommt sie kaum noch Luft und kommt nicht auf Touren. «Ich habe das einfach unter «schlechter Tag» abgebucht», erinnert sich die Luzernerin.

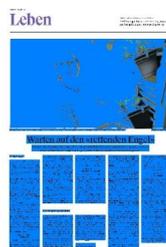
Aber auch in den nächsten Tagen geht es ihr nicht besser. Der Hausarzt geht von einem Belastungsasthma aus. Pia Klingenfuss fühlt sich ein Wochenende vergrippt, muss sich danach längere Zeit schonen und Vitamine nehmen. «Ich habe mir damals aber noch nicht gross Gedanken gemacht. Doch dann hat beim Campen mein Herz gerumpelt. Ich bin gelaufen wie eine Grossmutter

und konnte kaum Leistung bringen», erzählt sie.

Endlich kommt sie zum Spezialisten. Diagnose: Das Herz von Pia Klingenfuss funktioniert nur noch eingeschränkt. Sie hat einen Puls von 40. Ihr wird sofort ein Herzschrittmacher eingesetzt, zudem wird eine Biopsie des Herzgewebes gemacht. Dabei stellen die Ärzte fest, dass das Herz vom Parvovirus B19 befallen ist. Dieses Virus ist für die sogenannten Ringelröteln, eine Kinderkrankheit, verantwortlich. «Alle waren geschockt», erinnert sie sich. Und obendrein beängstigend: «Auch mit dem Herzschrittmacher ging es mir nicht besser.»

Mann und Kinder leiden mit

Die Krankheit der jungen Frau hat natürlich Einfluss auf die Familie. «Jörg hat mich immer unterstützt, mich motiviert, nicht zugelassen, dass ich mich verkriechen oder gehen lasse», sagt sie. Auch ihre Töchter Léonie (14) und Amélie (11) bekommen mit, wie ihre Mutter immer schwächer wird, ihren geliebten Sport aufgeben muss. Während Léonie sich oft um ihre Mutter sorgt und Angst hat, dass sie stirbt, kann sich Amélie nicht mehr an die Zeit erinnern, als ihre Mutter noch gesund war. Auch das Kids-Singen und ihre weitere selbstständige Tätigkeit als Kinderanimatorin muss Pia Klingenfuss an den Nagel hängen: «Das war sehr schwierig für mich, denn es lief richtig



gut, ich hatte viele Pläne.»

In jener Zeit macht sie sich viele Gedanken über das Sterben: «Wie sterbe ich?» war eine Frage, die mich sehr beschäftigt hat. Darum habe ich mich organisiert, auch mit Exit. Das hat mir Ruhe gebracht.»

Auch Organtransplantation ist bereits ein Thema. Pia Klingenfuss versucht, mit Medikamenten und Akupunktur, mit Schonung und ihrem Herzschrittmacher mindestens stabil zu bleiben. Doch ihr Zustand verschlechtert sich. «Ich musste ein Herztagebuch führen, Gewicht und Blutdruck messen.»

300 Kardiologen diskutieren ihren Fall

Dann wird sie gebeten, an einem Kardiologiekongress teilzunehmen. Nicht weniger als 300 Experten diskutieren dort ihren Fall. «Fazit: Ich brauche den <Rolls-Royce der Herzschrittmacher>, damit mein Herz nicht mehr so eiert», erzählt die Patientin. Das Herz rumpelte damals regelmässig so stark, dass sie nicht mehr schlafen konnte.

Drei weitere Jahre vergehen. Mit dem neuen Herzschrittmacher ICD/CRT – einem Herzschrittmacher samt implantiertem Defibrillator – fühlt sich Pia Klingenfuss sicherer. Eines Tages aber läuft sie recht zügig vom Einkaufszentrum nach Hause, denn sie muss auf die Toilette. Plötzlich beginnt ihr Herz zu rasen. «Ich dachte, jetzt werde ich gleich ohnmächtig und sterbe.» Doch dann «klöpft» es. Ein Elektroschock.

Ihr Herzschrittmacher misst die Herzfrequenz. Wenn es zu einem Kammerflimmern kommt – einer akut lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörung, nicht zu verwechseln mit dem Vorhofflimmern –, wird der Defibrillator ausgelöst. Ohne ihn wäre Pia Klingenfuss an diesem Tag wahrscheinlich gestorben.

Sie hat fortan Angst, fährt nicht mehr Auto, geht nicht mehr allein einkaufen. Dass ihr Partner selbstständig ist und daheim arbeitet, ist hilfreich. «Die

Krankheit hat uns zusammengescheisst, meine Familie hat mich immer sehr unterstützt. Doch es gab auch Leute in meinem Umfeld, die mit meiner Situation nicht umgehen konnten, die sich zurückgezogen haben», erzählt sie.

Aber zwischendurch geht es der heute 45-jährigen mental schlecht, und es dauert einige Jahre, bis sie ihrem eigenen Körper wieder vertraut. «Alleine zum Briefkasten zu gehen oder das Bett frisch zu beziehen, war schon eine grosse Leistung für mich», erinnert sich Pia Klingenfuss. Immerhin darf sie wenigstens ins Cardiofit, zu einer Gymnastik für Herzranke. Aber selbst ohne Anstrengung hat die Luzernerin nochmals ein Kammerflimmern – der Defibrillator muss erneut eingreifen.

Was sicher ist: Das Herz von Pia Klingenfuss wird sich – trotz Medikamenten, Training und Herzschrittmacher – nicht mehr erholen. «Die ganze linke Seite ist vernarbt. Mein Herz ist schlapp und arbeitet nur noch knapp 20 Prozent.» Im Normalbereich würde ein Wert ab 55 Prozent liegen.

Unter 20 Prozent und ohne Aussicht auf Besserung wird es sehr kritisch. Deshalb wurden letztes Jahr die Transplantationsabklärungen gestartet.

Eine weitere Krankheit wird entdeckt

Sie finden im Unispital in Zürich statt: «Es ist riesig, da war mir nicht besonders wohl. An mir wurden fünf Tage lang Untersuchungen vorgenommen.» Sie fördern ein neues Problem zu Tage: nicht genug damit, dass zu einem unbekanntem Zeitpunkt ihr Herz von besagtem Parvovirus befallen wurde. Nein, in Zürich stellen die Ärzte noch Flecken auf der Lunge fest. Weitere Tests ergeben, dass Pia Klingenfuss auch noch unter Sarkoidose leidet, einer seltenen Autoimmunkrankheit. Im Körper bilden sich dabei entzündliche Granulome, die zur Vernarbung des Gewebes führen kön-

nen. Bei Pia Klingenfuss ist nicht nur die Lunge betroffen, sondern auch ihr Herz. Zu den vielen Tabletten, die sie säuberlich in einer Sortierbox vorbereitet, kommt nun auch noch hoch dosiertes Kortison. «Das peitscht mich auf, ich schlafe kaum noch», sagt sie.

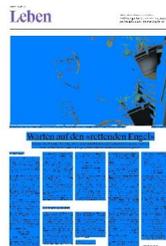
Ohne ein Spenderherz wird Pia Klingenfuss auf lange Sicht nicht auskommen können. Aber: Bevor sie auf die Liste gesetzt wird, muss es ihr noch schlechter gehen. Denn in der Schweiz warten aktuell etwa 1500 Patienten auf ein Organ, gespendet wurden letztes Jahr aber lediglich 145. Die Warteliste bei den

Spenderherzen umfasst 150 Personen, transplantiert wurden 2016 (Zahl 2017 liegt noch nicht vor) 41 Herzen. Je schlechter die Verfassung eines Patienten, umso weiter oben steht er auf der Liste, die von Swisstransplant verwaltet wird. Doch bis Pia Klingenfuss auf der Liste zu finden ist, wird erst die Entwicklung ihrer Sarkoidose beobachtet.

Auch wenn noch überhaupt nicht absehbar ist, wann die Mutter ein Spenderherz bekommen wird: «Ich freue mich auf die Transplantation, auch wenn ich danach so um die 40 Tabletten am Tag schlucken muss. Ich könnte mit meinen Kindern Ski fahren gehen. Hätte all die Einschränkungen nicht mehr, und meine Lebensqualität würde sich extrem steigern», hofft sie. Der Organspender wäre für sie eine Art Engel.

Sicher kein Gang in die Illegalität

Warten kann zermürbend sein, aber sich



auf illegale Weise ein Organ zu beschaffen, käme für sie niemals in Frage. Bei anderen schon: Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) geht davon aus, dass 5 bis 10 Prozent der Organtransplantationen weltweit in einem illegalen Kontext erfolgen. Meist sind es «bezahlte Lebendspenden». In der Schweiz müssen neu jene Organe, die nachweislich illegal aus dem Ausland stammen, nachverfolgt werden. «Die strenge Kontrolle und die Regulation innerhalb der Schweiz verunmöglichen einen illegalen Organhandel innerhalb unseres Landes», sagt dazu Franz F. Immer, Geschäftsführer Swisstransplant.

Pia Klingenfuss muss heute im Alltag zu Hause viele Pausen einlegen. Da das Führen eines eigenen Geschäftes nicht mehr möglich ist, bastelt sie heute wenigstens noch leidenschaftlich und voller Freude. «Ich sitze manchmal auch einfach auf dem Balkon und höre den Vögeln zu. Das ist zwar sehr schön, aber mir fehlt meine Freiheit, meine Spontaneität, ich war eine Anreisserin, eine Macherin.» Dafür traue sie sich heute öfter, Nein zu sagen. «Und ich trage mehr Sorge zu mir.»



«Die Familie war und ist mir immer eine grosse Stütze»: Pia Klingenfuss mit ihrer Tochter Léonie.

Bild: Roger Grütter

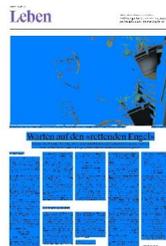
Spendenprinzip umkehren?

In der Schweiz gilt das Prinzip, dass Organspenden vom Spender oder von dessen Angehörigen explizit zugestimmt werden muss. Zurzeit läuft in der Schweiz eine Unterschriftensammlung, welche dieses Prinzip umkehren möchte. Nach dem Willen der Initianten, der Jeune Chambre Internationale Riviera, soll die vermutete Zustimmung gelten. Das würde bedeuten, dass ohne dokumentierte Ablehnung die Organe gespendet werden dürfen. Dafür soll ein Register geschaffen werden, in dem sich diejenigen eintragen lassen können, die ihre Organe explizit spenden oder ausdrücklich nicht

spenden wollen. Für Susann Endermann, Leiterin des Organspende-Netzwerks Ostschweiz (siehe Interview auf der folgenden Seite) könnte durch die Zustimmungsregelung erreicht werden, dass sich mehr Personen zu Lebzeiten mit dem Thema «Organspende» beschäftigen und eine eigene Entscheidung treffen. Dadurch würden die Angehörigen entlastet. Unklar ist für sie, ob das Umkehren des Prinzips zu mehr Organspendern führen würde.

Hinweis

www.swisstransplant.org



«Die Organspende braucht ein positives Image»

Susann Endermann, Sie sind Leiterin des Organspende-Netzwerks Ostschweiz. Was ist Ihre Aufgabe?

Die Schweiz ist in fünf Organspende-Netzwerke unterteilt. Unsere Aufgabe ist es, in den Spitälern dafür zu sorgen, dass Organspender als das erkannt werden, den Spendeprozess in den Ostschweizer Spitälern zu gewährleisten und die Angehörigen zu begleiten. Dabei arbeiten wir eng mit Swisstransplant zusammen.

Was kann überhaupt alles gespendet werden?

Es gibt die Lebendspende von paarigen Organen, wie einer Niere. Auch Teile der Leber können lebend gespendet werden. Von Verstorbenen können die Organe Herz, Leber, Lunge, Nieren, Dünndarm und Bauchspeicheldrüse gespendet werden. Auch Gewebe wie Herzklappen und Hornhaut kommt als Spende in Betracht.

Kommt grundsätzlich jeder als Organspender in Frage?

Was die Organspende von Verstorbenen betrifft, kommen als Spender zum einen Personen in Betracht, die nach einem Herz-Kreislauf-Stillstand verstorben sind, sowie Personen, bei denen eine schwere Verletzung des Hirns ohne Aussicht auf Heilung vorliegt. Wenn keine sinnvollen Massnahmen mehr möglich sind und entschieden worden ist, dass die Therapie eingestellt wird, wird die Organspende mit den Angehörigen thematisiert. Jemand, der zu Hause stirbt oder ein Patient, der zwar im Spital, nicht aber auf der Intensivstation stirbt, kommt als Organspender nicht in Frage, da nach dem Tod die Organfunktionen intensivmedizinisch aufrechterhalten werden müssen. Es gibt auch gewisse Kontraindikationen. Patienten mit aktuellem Krebsleiden scheiden zum Beispiel von vornherein als Organspender

aus. Wenn bei schweren Verletzungen alle Organsysteme betroffen sind, ist eine Organspende unter Umständen ebenso ausgeschlossen.

Wie kommt es zur Organspende?

Wenn bei einer schweren Hirnschädigung keine Behandlungsmöglichkeit mehr besteht, fragen wir die Angehörigen, ob der/die Sterbende den Wunsch hatte, seine Organe nach seinem Tod zu spenden. In der Schweiz gilt das Prinzip, dass nur der spenden kann, der diesen Willen explizit geäussert hat. Da das Thema einer möglichen Organspende nur selten angesprochen wurde, müssen in den meisten Fällen die Angehörigen diese Frage stellvertretend beantworten. Das sind immer schwierige und sehr belastende Situationen.

Angenommen, es liegt eine Einwilligung vor. Wie geht es weiter?

Der diensthabende Transplantationskoordinator wird informiert. Dieser koordiniert die Organevaluation, veranlasst die notwendigen Untersuchungen und gibt die entsprechenden Daten in ein computerbasiertes System von Swisstransplant ein. Nach welchen Kriterien die Vergabe der Organe zu erfolgen hat, ist gesetzlich geregelt. Swisstransplant ist als nationale Zuteilungsstelle für die gesetzeskonforme Verteilung der Organe an die Empfänger zuständig. Darauf haben wir keinen Einfluss.

Welche Kriterien gelten für die Vergabe?

Neben der medizinischen Dringlichkeit werden der medizinische Nutzen und die Dauer der Wartezeit bei der Zuteilung berücksichtigt.

Was geschieht, wenn ein Organ zu niemandem passt?

Organe, die in der Schweiz nicht verge-

ben werden können, werden Partnerorganisationen im Ausland angeboten. Die Abgabe erfolgt unentgeltlich.

Wieso gibt es so wenig Spenden und sehr lange Wartelisten?

Ich finde die jetzige Situation nicht schlecht. Mich stört die Perspektive: Statt von zu wenig Spendern oder langen Wartelisten zu reden, gehen immer die vergessenen, die in eine Organspende eingewilligt haben. Ich habe grossen Respekt vor jedem Angehörigen, der sich im Sinne des Verstorbenen für eine Organspende entscheidet. Das ist eine schwierige Entscheidung in einem schwierigen Moment. Meistens wurde das ja nie thematisiert. Und: Die Entscheidung muss im Sinne des Verstorbenen stimmen. Natürlich gibt es auch Angehörige, die sich aus Unsicherheit über den Willen des Verstorbenen im Zweifel dagegen entscheiden. Auch das verdient Respekt. Daraus lässt sich kein Vorwurf machen.

Was würden Sie gerne ändern?

Ich habe den Eindruck, dass das Thema «Organspende» in der Bevölkerung zu wenig wahrgenommen wird. Vielleicht muss das ganze Thema auch positiver dargestellt werden. In jedem Fall bräuhete es mehr Sichtbarkeit und Öffentlichkeit für dieses Thema. Man denkt nicht über Organspende nach, weil es kein Thema ist. Letztlich kann aber jeder davon betroffen sein. (uw)



Susann Endermann ist seit 2014 Leiterin des Organspende-Netzwerks Ostschweiz. Sie arbeitet als leitende Ärztin auf der Chirurgischen Intensivstation des Kantonsspitals St. Gallen.