

# Neues Leben mit Mamis Niere

Die elfjährige Céline erhält von ihrer Mutter eine Niere – ohne die Transplantation hätte das Mädchen weiter gelitten.

**Text: Rita Torcasso; Foto: Fabian Biasio**

**K**inderspital Zürich. Bleich liegt Céline Stalder auf der Liege. Vor ein- einhalb Jahren erhielt sie eine neue Niere. Heute erinnern nur noch die monatlichen Untersuchungen und eine kleine Magensonde über dem Bauchnabel daran, dass sie damals todkrank war.

Die Elfjährige kam mit einer vererbten Cystinose zur Welt, einer Stoffwechselkrankheit, die die Nieren schädigt. Die Niere hat ein grosses Reservepotential. Wenn sie um 50 Prozent reduziert arbeitet, merkt man das kaum, erst wenn der Wert unter 10 Prozent fällt, wird es lebensgefährlich. In der Schweiz kommt das jährlich bei etwa elf Kindern vor: Sie müssen dann an die Dialyse, die das Blut reinigt – oder sie benötigen sofort eine neue Niere.

Célines Leben war jahrelang von der Krankheit geprägt. «Dass etwas nicht stimmte, merkte ich nach dem Abstillen: Sie ass schlecht und musste oft erbrechen», erzählt ihre Mutter, Priska Stalder. Als schlimmste Zeit bezeichnet sie die drei Monate, bis man wusste, was dem Kind fehlt. «Danach hatte die Krankheit einen Namen, und man konnte etwas tun.»

## «Das Ziel ist immer die Transplantation»

Jahre intensiver Betreuung folgten: Das Mädchen benötigte Wachstumshormone und musste künstlich ernährt werden. Die Familie wusste, dass sich der Zustand verschlechtern würde. «Für uns war klar, dass wir ihr eine Dialyse ersparen wollten», sagt Stalder. Dreimal pro Woche hätten sie dafür von ihrem Wohnort im Amt Sursee ins Kinderspital nach Zürich fahren müssen. «Die Dialyse kann nur der Weg sein, das Ziel ist immer die Transplantation», sagt denn auch Nierenspezialist Guido Laube vom Zürcher Kinderspital. Denn nur durch eine neue, gesunde Niere verbessere sich die Gesundheitssituation nachhaltig.

Einzigste medizinische Bedingung für eine Organspende ist die passende Blutgruppe. Bei Céline kamen beide Eltern in Frage. Der Vater entschied sich dagegen. «Wir konnten nichts riskieren, er ist ja Al-



leinverdiener für die ganze Familie», erklärt Priska Stalder. Sein Arbeitgeber hatte zwar Verständnis, machte aber auch klar, dass sich die Firma eine längere Abwesenheit nicht leisten könnte.

Priska Stalder als Spenderin musste sich zwei Tage lang im wahrsten Sinne auf Herz und Nieren prüfen lassen. Danach erklärte sie Céline und deren vier Jahre älteren Schwester, was bei einer Transplantation gemacht wird. Sie ging auch in Célines Schulklasse und zeigte anhand eines Modells, wozu die Niere da ist.

Während der Zeit der Entscheidung seien die Unterstützung der Familie, die Begleitung durch das Ärzteteam und das Gespräch mit einer Psychologin im Spital

eine wichtige Stütze gewesen, sagt Stalder. Wie intensiv die psychologische Betreuung sein soll, bestimmen die Spender selber. Der Termin für die Transplantation war auf Anfang November festgelegt worden. Zwei Wochen davor sanken bei Céline die Nierenwerte so tief, dass eine Notfalltransplantation oder die sofortige Dialyse nötig wurde. «In diesem Moment fühlte ich mich völlig überfordert», sagt Mutter Stalder. Sie entschloss sich, bis zum festgelegten Termin zu warten. Céline kam vorübergehend an die Dialyse.

Sehr genau erinnern sich Mutter und Tochter an den Abend vor der Transplantation. «Erstmals dachte ich, dass Céline die Niere vielleicht nicht annehmen könnte»,



«Wir konnten nur noch hoffen»: Priska Stalder mit Tochter Céline

so die Mutter. Im Universitätsspital Zürich erhalten jährlich sieben Kinder eine neue Niere. Nierenspezialist Laube erklärt: «Abstossreaktionen können praktisch immer mit Medikamenten behandelt werden.» Um sicherzugehen, musste Céline vier Wochen im Spital bleiben. «Ich hatte grosses Heimweh», erzählt sie. Doch die ganze Klasse sei zu Besuch gekommen, und jedes Kind habe ihr einen Brief mitgebracht.

Priska Stalder konnte fünf Tage nach der Transplantation nach Hause. «Dort bin ich in ein psychisches Tief gefallen», erzählt sie. «Vielleicht, weil ich nun selber nichts mehr zum weiteren Verlauf beitragen konnte und wir nur noch hoffen und warten konnten.» Immer wieder während

des Gesprächs betont sie, wie wichtig es für sie war, offen mit den Menschen aus ihrem Umfeld über alles zu reden. «Die Anteilnahme hilft», betont sie. So habe der Lehrer von Céline jeden Tag eine Kerze angezündet und mit den Kindern an die kranke Schulkollegin im Spital gedacht.

Nach der Transplantation hatte sich die 40-Jährige rasch erholt. Heute merke sie von der fehlenden Niere nichts mehr, sagt sie. Sie fährt Velo und macht auch wieder Ausfahrten mit ihrem schweren Motorrad. «Dass die Spende eine grosse Leistung bedeutet, merkte ich erst, als mir die drei behandelnden Ärzte einen Blumenstraus, eine Dankeskarte und ein Zertifikat als Spenderin überreichten.»

Mit der neuen Niere veränderte sich aber Célines Leben. «Ein paar Wochen nach der Transplantation kam sie von der Schule und sagte: Ich bin ja gar nicht müde», erinnert sich Stalder. Heute macht die Fünftklässlerin beim Turnen in der Schule mit, in der Freizeit geht sie schwimmen, reiten und Ski fahren. Und bald geht es ins Ferienlager für nierenkranke Kinder, das vom Kinderspital Zürich durchgeführt wird. Céline ist zusammen mit ihrer Schwester das vierte Mal dabei. «Diese Auszeiten sind für uns Eltern wichtig», sagt Priska Stalder. «Dass die Partnerschaft an der jahrelangen Anspannung nicht zerbricht, ist nicht selbstverständlich.»

Zum ersten Mal nahm die Tochter auch an einem Reitlager teil. Die Reitlehrerin garantierte den Eltern, dass Céline ihre Medi-

## «Als Kind konnte sie kein Hungergefühl entwickeln – das muss sie jetzt lernen.»

Priska Stalder, Mutter von Céline

kamente nimmt, denn die Cystinose bleibt ja bestehen. Die Transplantation löst auch sonst nicht alle Probleme: «Eine neue Niere hat eine durchschnittliche Lebensdauer von 10 bis 15 Jahren», erklärt Nierenspezialist Guido Laube.

Bei der Familie Stalder ist die Krankheit heute kaum mehr ein Thema. Mühe hat Céline einzig noch mit dem Essen. «Als Kind konnte sie kein Hungergefühl entwickeln, das muss sie jetzt lernen», so ihre Mutter. Damit das Essen nicht zum Dauerstress wird, erhält das Mädchen nachts über die Magensonde eine Nährlösung. Die Sonde muss alle sechs Monate ausgewechselt werden. An diesem Morgen ist es wieder so weit. Mit Tränen in den Augen liegt Céline da. Doch dann entspannt sie sich so gut, dass der Wechsel ohne Betäubung gemacht werden kann. ■

### Weitere Infos

Verein Kids Kidney Care, Beratung für Familien mit nierenkranken Kindern: [www.kkc.ch](http://www.kkc.ch)  
 Vereine für Nierenpatienten: [www.nierenpatienten.ch](http://www.nierenpatienten.ch)  
 Forum für nierenkranke Jugendliche: [www.kispi.unizh.ch/pf/jugendliche/lins\\_de.html](http://www.kispi.unizh.ch/pf/jugendliche/lins_de.html)  
 Schweizerischer Organ-Lebendspender-Verein (SOLV): [www.lebendspende.ch](http://www.lebendspende.ch)  
 Informationen zum Organspenderausweis: [www.bag.admin.ch/transplantation](http://www.bag.admin.ch/transplantation); [www.swisstransplant.ch](http://www.swisstransplant.ch)