

Ein Geschenk des Lebens

MahanaMag stellt der Familie Düggeli Fragen zum Leben mit einer lebertransplantierten Tochter. (MahanaMag 2019)

Wie haben Sie die Zeit der Transplantation erlebt; die Diagnose, die Wartezeit, die Aufenthaltswochen in Genf als ihr Kind transplantiert wurde, die Zeit nach der Transplantation...?

Unsere Tochter Salome kam scheinbar gesund zur Welt. Die ersten vier Wochen genossen wir zuhause. Bei einer Kontrolle jedoch wurde klar, dass irgendetwas mit ihrer Leber nicht stimmt. Wir mussten im Kinderspital in Basel bleiben. Unzählige Untersuchungen und Gespräche fanden statt und eine Diagnose wurde gestellt. Es wurde klar, dass Salome an einer seltenen Erkrankung der Gallenwege litt, die baldmöglichst in Genf operiert werden sollte. Für uns brach eine Welt zusammen, diese Tage gehören zu den schwierigsten, die wir erlebt haben. Schweren Herzens reisten wir nach Genf, ohne unseren älteren Sohn, der bei den Grosseltern blieb. Die Operation verlief soweit gut, Salome erholte sich und wir hofften, bald ein normales Familienleben führen zu können. Die Unterstützung unserer Familie und Freunde war uns sehr wichtig. Glücklicherweise war auch der Arbeitgeber sehr tolerant, so konnten beide Eltern für Salome da sein. Wir waren auch froh darüber, in der Nähe des Spitals eine kleine Wohnung zu haben und damit einigen Freiraum für uns.

Mit der Zeit stellte sich heraus, dass sich Salomes Leber leider nicht erholte und wir mit einer Transplantation noch im 1. Lebensjahr rechnen mussten. Zuhause wurden wir von der Kinderspitalex in der Pflege unterstützt: Salome trank ihre Spezialnahrung nicht selbst, deshalb erhielt sie eine Magensonde. Der Entlastungsdienst des Roten Kreuzes verschaffte uns etwas Luft im Alltag, unsere Familien waren auf Abruf bereit, uns zu unterstützen. Immer wieder gab es kurze Spitalaufenthalte in Basel oder Genf, bei Infekten oder wenn Salome Wasser im Bauch hatte. Diese Zeit war für uns sehr anstrengend. Wir mussten zusehen, wie Salome trotz ihrer fröhlichen Natur immer müde war, nichts essen mochte und ihr grosser Bauch sie an einer normalen Entwicklung hinderte. Bei jeder Kontrolle rechneten wir damit, im Spital bleiben zu müssen, je nach Resultaten. Wir warteten sehnlichst auf den erlösenden Anruf aus Genf. Salome war drei Monate auf der Warteliste für eine Transplantation, als sie dann kurz nach ihrem ersten Geburtstag eine neue Leber erhielt. Welch ein Glück, als wir unsere Tochter nach der langen Operation ohne gelbe Hautfärbung auf der Intensivstation wieder antrafen. Salome erholte sich unglaublich schnell von diesem grossen Eingriff, begann bald mit Essen und wollte in ihrem Bett sitzen. Nach zwei Wochen durften wir schon nach Hause. Ihren Entwicklungsrückstand machte Salome bald wett, dank ihrem starken Willen und der Freude, nun dem grossen Bruder nachrennen zu können...

In welchen Abständen mussten Sie ins Spital kommen?

Während der Wartezeit für eine Transplantation waren wir alle drei Wochen zur Kontrolle, abwechselnd in Basel oder Genf. Wir hatten das Glück, dass Salome keine grossen Komplikationen erlebte. Trotzdem erkrankte sie an einigen Infektionen, die mehrtägige Spitalaufenthalte notwendig machten. Nach der Transplantation wurden die Kontrollen in immer grösseren Abständen gemacht, heute noch alle drei Monate in Basel, einmal pro Jahr in Genf.

Wie ist Ihr Alltag als Eltern eines transplantierten Kindes?

Die Transplantation ist nun schon mehr als acht Jahre her. Salome hat keine Einschränkungen in ihrem Leben, ihr Alltag ist bis auf die Medikamenteneinnahme gleich wie der ihrer Geschwister. Ihre Medis muss Salome exakt alle 12 Stunden einnehmen, was unserem Familienalltag den Rhythmus vorgibt.

Was bedeutet es für Ihr Kind, transplantiert zu sein?

Salome kann sich an die Zeit der Krankheit und der Spitalaufenthalte nicht aktiv erinnern. Für sie ist es normal, mit einer Narbe auf dem Bauch zu leben. Zurzeit spielt es für sie keine Rolle, transplantiert zu sein. Geblieben ist eine Angst vor dem Spital, obwohl sie immer sehr mutig zur Kontrolle geht.

Welche Botschaft über die Organspende würden Sie gerne weitergeben?

Wer ein Organ spendet, rettet damit nicht nur ein Leben. Es ist ein Geschenk des Lebens und der Hoffnung für eine ganze Familie.

Vivre une greffe

La famille Düggeli répond aux questions sur la vie avec une fille transplantée du foie.

Questions aux familles (MahanaMag2019)

Comment avez-vous vécu ce temps autour de la greffe, le diagnostic, l'attente, les semaines passées à Genève au moment de la greffe, les semaines post-greffe ?

Notre fille Salomé est née apparemment en bonne santé. Nous avons apprécié les quatre premières semaines à la maison. Cependant, lors d'un contrôle, il est apparu clairement que quelque chose n'allait pas avec son foie. Nous avons dû rester à l'hôpital des enfants à Bâle. D'innombrables examens et discussions ont eu lieu et un diagnostic a été posé. Il est devenu évident que Salomé souffrait d'une maladie rare des voies biliaires qui devrait être opérée dès

que possible à Genève. Pour nous, le monde s'est effondré et ces jours sont parmi les plus difficiles que nous ayons connus. Le cœur lourd, nous sommes allés à Genève, sans notre fils aîné, qui est resté chez les grands-parents.

La première opération s'est bien déroulée. Salomé s'est rétablie et nous espérions pouvoir bientôt mener une vie de famille normale. Le soutien de notre famille et de nos amis était très important pour nous. Heureusement, l'employeur était également très tolérant, de sorte que les deux parents pouvaient être présents auprès de Salomé. Nous étions également très heureux d'avoir un petit appartement près de l'hôpital et donc de la place pour toute notre famille. Avec le temps, il est apparu que le foie de Salomé ne s'était malheureusement pas rétabli et que nous devrions avoir recours à une transplantation du foie dans le courant de sa première année de vie.

Durant ce laps de temps, le Kinderspitex nous soutenait pour les soins infirmiers à la maison. En effet, Salomé ne buvait pas elle-même sa nourriture spéciale. De ce fait, elle a eu une sonde nasogastrique pour recevoir son alimentation. Par ailleurs, le service de secours de la Croix-Rouge nous a donné un peu d'air dans la vie de tous les jours. De plus, nos familles étaient prêtes à nous soutenir dans cette épreuve.

A plusieurs reprises, il y avait de courts séjours à l'hôpital à Bâle ou à Genève, avec des infections ou lorsque Salomé avait de l'eau dans le ventre. Cette période était très épuisante pour nous. Malgré sa nature enjouée, Salomé était toujours fatiguée, ne mangeait pas et son gros ventre l'empêchait de se développer normalement. À chaque contrôle, nous nous préparions à l'éventualité de rester à l'hôpital, en fonction des résultats.

Une fois sur liste d'attente nationale, nous attendions avec impatience l'appel rédempteur de Genève. Cette attente a duré trois mois avant qu'on transplante un nouveau foie peu après son premier anniversaire. Nous avons ensuite retrouvé notre fille dans l'unité de soins intensifs après cette longue opération. Par ailleurs, sa peau avait perdu cette coloration jaune. De plus, Salomé s'est rétablie incroyablement vite et a rapidement commencé à manger et s'asseoir dans son lit.

Après deux semaines, nous avons été autorisés à rentrer chez nous. Salomé a vite rattrapé son retard de développement, grâce à sa volonté et à la joie de courir après son grand frère...

A quelle fréquence deviez-vous venir à l'hôpital ? Comment se passaient les visites ?

Pendant la période d'attente pour la transplantation du foie, nous effectuions les contrôles toutes les trois semaines, alternativement à Bâle ou à Genève. Nous avons eu de la chance que Salomé n'ait pas connu de complications majeures. Néanmoins, elle a contracté des infections qui ont nécessité plusieurs jours d'hospitalisation. Après la transplantation, les contrôles étaient effectués à des intervalles toujours plus grands. Aujourd'hui, nous effectuons un contrôle tous les trois mois à Bâle et une fois par an à Genève.

Comment se passe votre quotidien en tant que parent d'un enfant transplanté?

La transplantation remonte à plus de huit ans. Salomé n'a pas de limite dans sa vie quotidienne est la même que celle de ses frères et sœurs, à l'exception des médicaments. En effet, elle doit prendre ses médicaments toutes les 12 heures exactement, ce qui donne le rythme de notre vie de famille au quotidien.

Que représente pour votre enfant le fait d'être transplanté ?

Salomé ne se souvient pas activement du moment de la maladie et des séjours à l'hôpital. Il est normal pour elle de vivre avec une cicatrice sur le ventre. Pour le moment, cela ne lui importe pas d'être transplantée. Par contre, il demeure une crainte liée à l'hôpital,... Toutefois, cela ne l'empêche pas d'être plein de courage lorsqu'il faut faire les contrôles.

Quel message aimeriez-vous faire passer autour du don d'organes ?

Quiconque donne un organe ne sauve pas une vie. C'est un cadeau de vie et un espoir pour toute la famille.