

«Es war ein riesen Glücksgefühl, dass Aliena den Kindern ein neues Leben schenken konnte»

Die Organspende Ab Herbst 2027 kommt die erweiterte Widerspruchslösung. Was sich mit dem Systemwechsel ändert und wie die Organspende Evelyn Kaufmann über den Tod ihrer zweijährigen Tochter hinweghalf.

Sibylle Hartmann
und Kaspar Keller

Evelyn Kaufmann weiss sofort, dass etwas nicht stimmt, als sie in den frühen Morgenstunden bei ihrer Tochter komische Streckbewegungen bemerkt. Aliena hat die Nacht im Elternschlafzimmer verbracht, weil sie sich am Abend übergeben musste. Die Mutter fährt mit der Zweijährigen sofort von Oberkirch ins Kinderspital nach Luzern.

Dort landet Aliena direkt auf dem OP-Tisch. Einer der beiden Shunts für die Hirnwasserableitung in ihrem Schädel – sie ist mit einem Wasserkopf zur Welt gekommen – hat sich verstopft. Es ist eine mögliche, wenn auch seltene Komplikation.

Als das kleine Mädchen am Sonntag immer noch nicht aufgewacht ist, wird sie an ein Hirnstromkabel angeschlossen. «Als ich die geraden Linien auf dem Monitor sah, wusste ich sofort; Aliena ist gegangen», erinnert sich die heute 51-Jährige an diesen Sonntag im Frühling 2013. Die Ärztinnen und Ärzte stellen den Hirntod fest.

Frage nach Organspende 1,5 Stunden nach Tod

Die Eltern stehen mit den zwei älteren Geschwistern – sie sind vier und sechs Jahre alt – am Bett ihrer Tochter. Der Körper wird mit der Herz-Lungen-Maschine noch am Leben erhalten. Grosseltern, Gotti und Götti eilen ins Spital. Gemeinsam führen sie ein kleines Abschiedsritual durch.

Keine anderthalb Stunden nach Alienas Tod werden Evelyn Kaufmann und ihr damaliger Mann ins Büro des Chefarztes gerufen. Für sie ist sofort klar, worum es jetzt geht: die Organspende.

Es ist ein Moment, den man sich nicht ausmalen möchte. Mitten im Schock, wenn das eigene Kind stirbt, muss man sich damit auseinandersetzen, was mit seinen Organen passieren soll. In der Schweiz gilt die Regel, dass nur Spenderin oder Spender wird, wer per Patientenverfügung oder Organspendeausweis explizit einer Entnahme zugestimmt hat. Bei Kindern entscheiden die Erziehungsberechtigten.

Liegen weder Spendeausweis noch Patientenverfügung vor, werden die Angehörigen nach dem Wunsch des Verstorbenen gefragt. Gemäss Swisstransplant wissen diese in 50 Prozent der Fälle nicht Bescheid. Mit dem Resultat, dass sich in diesen Fällen weniger als 20 Prozent für eine Entnahme entscheiden – Tendenz sinkend.

Verspätung bei der Widerspruchslösung

Die Widerspruchslösung sieht nun vor, dass grundsätzlich alle potenzielle Spenderinnen oder Spender sind; wer seine Organe nicht spenden will, muss dies im zentralen Register zur Willensäußerung hinterlegen. Nur: Ein solches ist heute, vier Jahre nachdem sich die Schweizer Stimm-



Evelyn Kaufmann verlor 2013 ihre zweijährige Tochter. Bei der Verarbeitung der Trauer half ihr die Organspende. «Es hat mich einfach glücklich gemacht, dass Aliena diesen Kindern ein neues Leben schenken konnte.» Foto: Raphael Moser



Aliena starb an einer eher seltenen Komplikation mit einem der beiden Shunts für die Hirnwasserableitung in ihrem Schädel. Foto: PD

bevölkerung mit 60,2 Prozent an der Urne für den Systemwechsel entschieden hat, noch immer nicht Realität.

Nach der Abstimmung war von einer Einführung frühestens ab Mitte 2024 die Rede. Im Jahr 2024 rechnete man mit der Inbetriebnahme in der zweiten Hälfte des Jahres 2026. Noch vor einem halben Jahr setzte man die Einführung auf Anfang 2027, inzwischen wurde der Termin auf das dritte Quartal 2027 verschoben.

Der Grund sind Verspätungen bei der Einführung der elektronischen Identitätskarte (E-ID). Diese ist wiederum eine Grundvoraussetzung des zentralen Spendenregisters.

Zur E-ID bekannte sich die Stimmbewölkerung im September 2025 hauchdünn mit 50,4 Prozent. Im Abstimmungskampf war von einer Einführung bereits Mitte 2026 die Rede. Doch nun empfiehlt die Eidgenössische Finanzkontrolle (EFK), die Lancie-

rung zu verschieben – wegen Datenschutzbedenken.

Warum es so lange dauert

«Es ist wirklich sehr unerfreulich, dass die erweiterte Widerspruchslösung noch nicht eingeführt worden ist», sagt Flavia Wasserfallen. Die Berner SP-Ständerätin ist mitverantwortlich für die Umsetzung des neuen Transplantationsgesetzes. Einerseits ist sie Mitglied der zuständigen Kommission, andererseits präsidiert sie den Stiftungsrat von Swisstransplant.

Laut Wasserfallen mangelt es auch am politischen Willen für eine schnellere Umsetzung. «Erstens wurde es abgelehnt, eine alternative Identifikationsmethode einzuführen. Zweitens ist noch unklar, wie viel Geld für die notwendigen Kampagnen zur Verfügung steht, um die Bevölkerung zu informieren. Und drittens stelle ich bei den Bundesämtern für

Gesundheit sowie Informatik und Telekommunikation ungenügende Ressourcen, harzige Koordination sowie mangelndes Verständnis für die fachliche Seite fest.»

Wenn das digitale Register steht, können dort alle ihren Willen äussern, ob und welche Organe sie spenden möchten – wie beim heutigen analogen Spendeausweis. Wer dies nicht tut, ist jedoch nicht automatisch Organspender, denn vor einer Entnahme müssten die Angehörigen zustimmen. Deshalb spricht man beim neuen System auch von der «erweiterten» Widerspruchslösung.

Eine Herausforderung ist indessen der Datenschutz, angefangen bei der Frage, wer den Spendestatus abfragen kann und wer nicht. Laut Wasserfallen ist es deshalb wichtig, dass auch jene Personen in den Notfall- und Intensivstationen, die das Register konsultieren müssen, frühzeitig einbezogen werden. Doch auch auf der Seite der Pa-

tientinnen und Patienten muss das System wasserdicht sein, nicht dass plötzlich eine Person jemand anderes als Organspenderin registrieren kann.

Genau dies war jedoch möglich beim freiwilligen digitalen Organspenderegister von Swisstransplant im Jahr 2022. Ein IT-Sicherheitsexperte machte damals die Sicherheitslücke im Registrierungsprozess publik.

Im Büro des Chefarztes schauen sich die Eltern an und sagen Ja zur Organspende ihrer Tochter Aliena. «Es war natürlich von Vorteil, dass wir beide einen Organspendeausweis haben und uns schon vor Jahren darüber Gedanken gemacht hatten», sagt Evelyn Kaufmann. Der Chefarzt klärt die Eltern von Aliena über alle Schritte auf. «Ganz so schnell wie in Filmen geht es nicht», sagt Kaufmann. Das Transplantationszentrum des Universitätsspitals in Zürich, wo Aliena hingebacht wird, braucht für die Vor-

bereitungen die ganze Nacht. Es ist kurz vor Mittag, als die Ärzteteams aus Basel, Frankreich, Deutschland und Spanien nacheinander die Organe der Zweijährigen entnehmen – bis auf die Lunge, die vermutlich durch das Intubieren zu stark zusammengefallen war. Alienas Herz, ihre beiden Nieren, die Leber und die Bauchspeicheldrüse retten das Leben von vier jungen Menschen.

Heute sind die Empfängerinnen von Alienas Organen Teenager. Wie es ihnen geht, weiss Evelyn Kaufmann nicht. Grundsätzlich ist die Organspende anonym – Empfänger können via Swisstransplant den Angehörigen jedoch einen Brief schreiben, welche diese beantworten können.

Swisstransplant gibt jedoch Auskunft, ob die Organe erfolgreich transplantiert werden konnten und wie es den Empfängern geht. Die ersten Jahre hat Evelyn Kaufmann regelmässig nachgefragt. «Zu hören, was das nicht mal einjährige Kind dank Alienas Herz im Spitalbett aufsitzen und essen kann, war das reinste Glücksgefühl.» Und dabei habe sie nie Neid verspürt auf die Eltern, weil deren Kind weiterleben darf. «Es hat mich einfach glücklich gemacht, dass Aliena diesen Kindern ein neues Leben schenken konnte.»

Leichtere Entscheidung dank Gedanken vorab

Die Stiftung hatte sie damals auch als Botschafterin angefragt. Bis heute steht für Evelyn Kaufmann nicht im Vordergrund, ob man sich für oder gegen eine Spende entscheidet, sondern dass man sich damit auseinandersetzt.

«Ich habe immer allen ans Herz gelegt, sich zu überlegen, was man selber will.» Dass man diesen Entscheid für das eigene Kind treffen müsse, das treffe ja zum Glück fast nie ein.

Aber wenn man diese Frage wenigstens für sich selbst geklärt habe, könne man sich in so einem Moment besser davon abgrenzen. «Es gibt nichts Schlimmeres, als das für jemanden zu entscheiden, ohne zu wissen, was sein Wille war.»

Auch mit dem Systemwechsel bei der Organspende muss man den Entscheid nicht festhalten. Aber Evelyn Kaufmann hofft, dass sich dadurch mehr Leute Gedanken dazu machen, wenn nun alle plötzlich Organspende-rinnen und -spender sind. So wie sie und Alienas Vater es vor Jahren gemacht haben. Was sie im schlimmsten Moment ihres Lebens entlastet hat. Und schliesslich vier jungen Menschen das Leben rettete.

Widerspruchslösung bei der Organspende in drei Teilen:

Was bedeutet die Organspende für Angehörige? Wie bringt das Team von Herzchirurg David Reineke ein Herz vom Spender ins Inselspital? Und wie fühlt sich der 26-jährige Berner Emmanuel Kabengele, in dessen Brust das Herz von jemand anderem schlägt? Diesen Fragen geht diese Redaktion in drei Beiträgen nach.