



Organspende

Neues Leben für fünf Kinder

Zwei Jahre waren der Familie Kaufmann mit Aliena gegönnt. Dann starb sie. **Ihre Eltern entschieden sich für eine Organspende.** Mit dem Empfänger von Alienas Herz haben die Eltern Briefkontakt.

Text: Andreas Bättig **Bilder:** 180_AU_QS_x07

Evelyn und Rafael Kaufmann fragen sich noch immer: Wie weit wäre Aliena wohl im Leben gekommen? Hätte sie zum Beispiel Velo fahren können? Wie hätte sie sich mit den Schulschpänli verstanden? «Es wäre eine tolle Herausforderung gewesen. Sie hätte uns sicher einen anderen, spannenden Weg im Leben aufgezeigt», sagt Rafael Kaufmann (40). Doch auf diese Fragen werden die Kaufmanns nie Antworten bekommen. Ihre Tochter Aliena starb 2013. Im Alter von nur zwei Jahren.

Schon vor der Geburt war klar, dass es Aliena nicht einfach ha-



Evelyn und Rafael Kaufmann mit Marlon und Larissa. Beide Kinder halten Puppen, die aus Alienas Kleidern genäht wurden.



ben wird. Nach einer unkomplizierten Schwangerschaft stellten die Ärzte in der 34. Schwangerschaftswoche beim Wunschkind fest, dass irgendetwas nicht stimmt. Einer der Ärzte sagte sogar voraus, dass Aliena nicht lebensfähig sein würde. Doch er irrte sich. Nach der Geburt kam das Neugeborene sofort auf die Intensivstation. Aliena lebte, doch ein Ultraschall zeigte, dass sich in ihrem Kopf Wasser ansammelte, das nicht abgebaut werden konnte. In ihrem Hirn fehlte ein Durchgang, der Flüssigkeiten abbaut. Diese wiederum drückten gefährlich aufs Hirn. In einer Operation wurden zwei

Kanäle gelegt, damit die Flüssigkeit mittels Schläuchen vom Kopf in den Bauch abfliessen kann, wo sie vom Körper abgebaut werden. «So weit war das Problem eigentlich behoben. Spätere Untersuchungen zeigten aber noch, dass Aliena schlecht hört und eine schlechte Körperspannung hat», sagt Evelyn Kaufmann (40).

«Sie war ein Sonnenschein»

In den folgenden Monaten sei Aliena mehr oder weniger ein normales Baby gewesen. Abgesehen davon, dass sie sich regelmässig untersuchen lassen musste und in der geistigen Entwicklung etwas zurückblieb.

«Trotz allem: Sie war ein Sonnenschein und eine unglaubliche Bereicherung», sagt Evelyn Kaufmann. Vor allem die Geschwister Marlon (8) und Larissa (6) hatten Aliena ins Herz geschlossen.

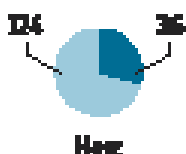
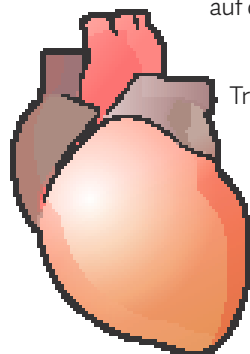
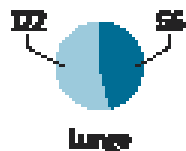
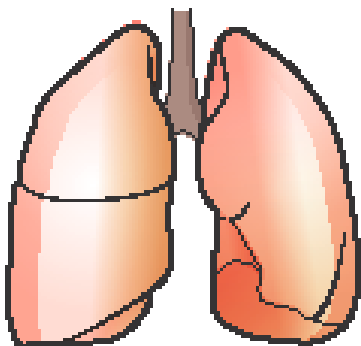
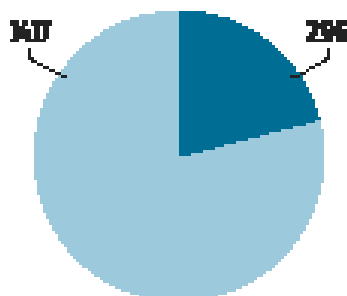
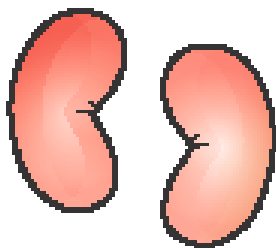
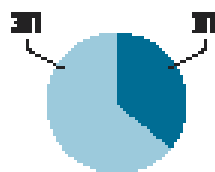
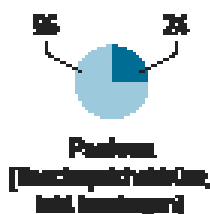
Doch im April 2013 sollte plötzlich alles ganz anders kommen. Evelyn Kaufmann erinnert sich: «Um 10 Uhr abends fing Aliena plötzlich an zu erbrechen. Da hatten wir uns noch nicht viel gedacht. Schliesslich erbrechen Kleinkinder halt ab und zu.» Doch als um 4 Uhr morgens die damals Zweijährige plötzlich merkwürdige Schreie von sich gab und komische Verrenkungen machte, wusste Evelyn Kauf-

mann, dass etwas überhaupt nicht mehr stimmte. Sie fuhr mit der Kleinen sofort ins Kinderhospital Luzern. In Alienas Kopf hatte sich Wasser angesammelt. Sie musste notoperiert werden. Zwar verlief die Operation zunächst erfolgreich. Am nächsten Tag jedoch konnten die Ärzte bei Aliena keine Hirnströme mehr messen: Sie war hirntot. «Die Ärzte waren ratlos, konnten sich nicht vorstellen, was genau passiert war und warum Aliena starb», sagt Evelyn Kaufmann. Trotz der grossen Trauer mussten die Kaufmanns in diesem Moment eine wichtige Entscheidung treffen: «Der Arzt bat uns in sein

Mangel an Organen**Schlechte Spenderate in der Schweiz**

Insgesamt Patienten auf der Warteliste inkl. zwischenzeitlich Verstorbene und Transplantierte 2014

Organe transplantiert 2014

**Herz****Lunge****Niere****Leber****Pankreas**

(Bauchspeicheldrüse, inkl. Inseln)

Büro. Uns war sofort klar, dass er nach einer Organspende fragen wird. Wir haben ihm dann diese Frage abgenommen. Er war sichtlich erleichtert», erzählt Evelyn Kaufmann. Für die Familie Kaufmann war eine Organspende selbstverständlich. Beide haben seit 20 Jahren einen Organspendeausweis. «Alle Leute sollten sich Gedanken zu diesem Thema machen. Und vor allem ihren Angehörigen ihren Entscheid für eine Organspende mitteilen.»

Fünf Organe für andere Kinder

Nach dem Entscheid, die Organe zu spenden, wurde Aliana mit einem Helikopter der Rega ins Universitätsspital Zürich gebracht, wo ihr Herz, Nieren, Leber, Bauchspeicheldrüse und Dünndarm entnommen wurden. «Das Rega-Team winkte uns noch vom Helikopter-Landeplatz des Kantonsspitals Luzern aus zu und entschwebte mit Aliana in den dämmrigen Abendhimmel. Es war ein sehr emotionaler Moment für die ganze Familie», sagt Evelyn Kaufmann.

Nach der Organentnahme kam Aliana wieder zurück nach Luzern ins Kinderspital. Hier konnte sich die Familie in Ruhe verabschieden. «Man sah ihr von der Prozedur nichts an», sagt Rafael Kaufmann. Die folgenden Tage seien sehr schwierig gewesen. «Ich habe nichts auf die Reihe bekommen», sagt der Vater.

Ihr Umfeld habe ihnen aber sehr geholfen, den Tod zu verarbeiten. Auch die Kaufmanns selbst haben für sich eine Strategie entwickelt, wie ein solcher Schicksalsschlag zu bewältigen ist: Sie gehen offen mit dem Tod von Aliana um. Auch Larissa und Marlon konnten sich von ihrer kleinen Schwester verabschieden. «Das Schlimmste ist, wenn man die Kinder aus einem solchen Ereignis ausschliesst und den Tod zu verdrängen versucht», sagt Evelyn Kaufmann.

Briefwechsel mit Empfänger

So ist Aliana im Leben der Familie Kaufmann auch zwei Jahre nach ihrem Tod sehr präsent. In deren Stube im Einfamilienhaus im luzernischen Oberkirch erinnert vieles an sie: An der Wand hängt ein grosses Familienfoto.

Auf dem Regal steht ein Bild von ihr, davor die Brille, die sie getragen hat, Larissa und Marlon spielen mit Puppen, die aus Alianas Kleidern genäht worden sind. «**Es gibt immer noch Momente, in denen wir sie sehr vermissen. Wir weinen einfach gemeinsam und verarbeiten die Trauer**», sagt Evelyn Kaufmann. Mut würde ihnen auch die Gewissheit geben, dass dank Aliana andere Kinder weiterleben können. Deshalb erinnert der Grabstein an die Organspende. Er besteht aus fünf Elementen, die für die fünf gespendeten Organe stehen.

Mit einem der Empfänger, jenem des Herzens, haben die Kaufmanns Briefkontakt. Die Organspendeorganisation Swisstransplant leitet die Briefe jeweils weiter. Getroffen haben sich die Kaufmanns mit dem Empfänger nicht. Das ist auch nicht möglich, denn das Gesetz verbietet es, dass Organempfänger und Organspender die Identität voneinander kennen. Die Familie Kaufmann würde die Empfänger und deren Geschichte zwar gern kennenlernen, können aber die Gesetzeslage nachvollziehen. «So ist es erst mal gut», sagt Rafael Kaufmann. Zudem seien sie während des ganzen Prozesses von der Organspendekoordination in Zürich sehr gut betreut worden. «Wir wissen, dass das Herz in Zürich transplantiert worden ist. Es ist schön zu wissen, dass es dem anderen Kind dank Aliana gut geht. Dieser Gedanke hat etwas Tröstliches», sagt Rafael Kaufmann.

Aliana ist nahe

Trost spendet ihnen auch, dass sie wissen, dass Aliana zwar nicht mehr physisch auf der Welt ist, sie aber bei ihnen geblieben ist. Besonders religiös seien sie nicht, sagen die Kaufmanns. Seit dem Tod von Aliana haben sie aber keine Angst mehr vor dem Sterben. Denn sie würden nun wissen, dass es ein Leben nach dem Tod gibt. Sie seien sich sicher, dass Aliana ganz nah bei ihnen ist. Sie sagen: «Wir spüren sie – jeden Tag.» **MM**

www.eheavy.ch

→ **Interview mit Swisstransplant-Direktor** nächste Seite

Experteninterview

«Aliena beschäftigt mich bis heute»

Franz Immer, Herzchirurg und Direktor von Swisstransplant, erklärt, warum eine Transplantation bei Kindern emotionaler abläuft und wie er die Spendenbereitschaft erhöhen will.

Franz Immer, dank Aliena konnten fünf Kindern Organe transplantiert werden. Wie beurteilen Sie diesen Fall?

Jeder Fall, bei dem es um ein Kind geht, berührt. Aber bei Aliena war es für mich besonders speziell, da ich selber eine Tochter in ihrem Alter habe. Als Aliena Spenderin wurde, hatte ich gerade Dienst. Das Schicksal von Aliena beschäftigt mich bis heute.

Gibt es Unterschiede bei der Organtransplantation von Kindern und Erwachsenen?

Bei Kindern ist das Ganze emotionaler. Denn die Warteliste ist gerade bei Kindern oft sehr belastend und die Sterblichkeit leider relativ hoch. [Transplantiert man ein Kinderherz oder eine Lunge, müssen Grösse und Gewicht möglichst gut stimmen. Das macht es nicht einfach, passende Spender und Empfänger zu finden.](#) Deshalb arbeitet man bei Transplantationen von Kinderorganen eng mit dem Ausland zusammen.

Sie suchen das Gespräch mit Eltern, wenn ihr Kind nach dem Hirntod für eine Organspende in Frage kommt. Wie läuft dies ab?

Zum Glück ist die Einwilligung der Eltern zur Organspende relativ hoch. Oft hören wir: Wenigstens hatte der Tod unseres Kindes einen Sinn. Dank der Intensivmedizin können trotz kompletten, irreversiblen Ausfalls des Gehirns die Beatmung und der Kreislauf aufrechterhalten werden. In dieser Zeit können die Eltern ihre Entscheidung fällen, ob Organe gespendet werden sollen. Zudem können sie sich in Ruhe verabschieden. Wichtig ist, dass die Würde des verstorbenen Kinds jederzeit gewahrt wird. Die Organentnahme erfolgt im Operationssaal, die Wunde wird verschlossen und der Leichnam des Kinds so hergerichtet, dass die Familie Abschied nehmen kann.

Werden die Organe von und für Kinder besser angenommen?

Wenn Kinder zu uns kommen, hatten sie in der Regel einen Unfall. Deshalb sind gewisse Organe gelegentlich geschädigt. Allgemein jedoch sind die Organe von Kindern sicher in einem sehr guten Zustand und ermöglichen einem Kind auf der Warteliste neue Lebensqualität.

Gibt es viele Kinderspender?

Auf 100 Spender kommen etwa fünf Kinder unter zwölf Jahren.

Wie sieht die Organspendersituation in der Schweiz generell aus?

Zurzeit warten etwa 1350 Menschen auf ein Spenderorgan. Wir gehen davon aus, dass zwei bis drei Menschen pro Woche sterben, weil sie kein Spenderorgan bekommen. Im Vergleich zum Ausland hat die Schweiz pro eine Million Einwohner ein nur halb so grosses Spenderaufkommen. Neben der Unkenntnis des Wunsches des Verstorbenen zur Organspende sind es vereinzelt auch fehlende Kenntnisse und Ressourcen, die diesen Spendermangel in der Schweiz erklären. Generell sind die Schweizer über die Sprachgrenzen hinweg genauso spendefreundlich wie die Menschen im benachbarten Ausland.

Wie wollen Sie die Zahl der Spender erhöhen?

Der Bund hat einen Aktionsplan beschlossen. In Zusammenarbeit mit den Intensivstatio-

nen wird es darum gehen, die Kenntnisse zur Organspende zu verbessern und eine fachliche Ansprechperson in jedem Spital zu identifizieren und zu schulen. Die Angehörigen sollen offen, kompetent und transparent informiert werden und im Sinne des Verstorbenen entscheiden können.

Die Familie Kaufmann hat mit einem der Organempfänger brieflich Kontakt, jedoch anonym. Warum ist diese Anonymität wichtig?

Das Gesetz will sowohl den Empfänger als auch den Spender schützen. Ein Organ ist ein riesiges Geschenk. Dadurch könnte eine Abhängigkeit zwischen Spender und Empfänger entstehen, die der Gesetzgeber vermeiden will. Dankesbriefe sind aber ein wunderbares Mittel, um in anonymer Form der Familie des Verstorbenen aufzuzeigen, dass der Entscheid zur Organspende nicht nur das Überleben sicherte, sondern vor allem einem Menschen auf der Warteliste die lang ersehnte Lebensqualität wiedergeben konnte.

Weitere Informationen: www.swisstransplant.org

Franz Immer ist Direktor Swisstransplant, der schweizerischen nationalen Stiftung für Organspende und Transplantation.

