

Region

Wegen ihr entscheidet das Volk

Organspende Sollen Schweizerinnen und Schweizer automatisch zu Organ Spendern werden? Nein, ist die Bielerin Susanne Clauss überzeugt und hat ein Referendumskomitee auf die Beine gestellt. Nun kommt es zur Abstimmung.

Interview: Brigitte Jeckelmann

In der Schweiz warten weit über 1000 Kranke auf ein Spenderorgan. Bisher gilt: Ärztinnen und Ärzte dürfen einem Menschen nur dann Organe entnehmen, wenn er zu Lebzeiten zugestimmt hat, oder wenn die Angehörigen ihr Einverständnis geben.

Nun sollen alle Schweizerinnen und Schweizer zu Organ Spendern werden. So wollen es Bundesrat und Parlament. Wer nicht will, dass seine Organe nach dem Tod einem anderen Menschen transplantiert werden, soll künftig aktiv widersprechen.

Der Bundesrat hat auf die vor zwei Jahren lancierte Volksinitiative einen Gegenvorschlag ausgearbeitet, den beide Räte mit grossem Mehr durchgewinkt haben. Demnach sollen Ärzte Organe nicht ohne die Einwilligung der Angehörigen entnehmen dürfen, wenn der Verstorbene keine Erklärung hinterlassen hat.

Die Änderung des Transplantationsgesetzes wäre ohne die Beteiligung des Volkes durchgekommen, wenn nicht ein Komitee das Referendum ergriffen hätte. «Nein zur Organspende ohne explizite Zustimmung» setzt sich zusammen aus Ärzten, Pflegefachleuten, Juristen und Ethikerinnen.

An der Spitze stehen der Winterthurer Arzt Alex Frei und die Bieler SP-Stadträtin Susanne Clauss. Die praktizierende Hebamme, Mitgründerin und Geschäftsführerin des Geburtshauses Luna, hat es praktisch im Alleingang fertiggebracht, dass das Referendum zustande gekommen ist und die Bevölkerung Mitte Mai über die geplante Gesetzesänderung abstimmen kann.

Susanne Clauss, der Bundesrat möchte mit der Gesetzesänderung, dass mehr kranke Menschen ein Organ bekommen. Warum setzen Sie sich dagegen ein?

Susanne Clauss: Aus juristischer Sicht ist die Widerspruchslösung verfassungswidrig. Denn sie verletzt ganz klar das Recht auf körperliche Unversehrtheit und Selbstbestimmung. Nun will man diese Regelung durch die Hintertür einführen. Das geht nicht. Das Volk muss darüber be-



Susanne Clauss: Sie will, dass das Volk das letzte Wort über das neue Gesetz hat.

CAROLE LAUENER

stimmen können, ob es mit einer solchen Gesetzesänderung einverstanden ist oder nicht. Es widerspricht auch völlig der Idee, dass nach der Einführung alle Menschen darüber aufgeklärt sein müssen. Das ist angesichts der rund sechs Millionen mündigen Bürgerinnen und Bürger in der Schweiz völlig illusorisch. Wie will man diese erreichen? Es wird immer solche geben, die vielleicht nicht lesen können. Ich denke auch an Migrantinnen und Migranten, Obdachlose oder Menschen, an denen diese Gesetzesänderung schlicht vorbeigegangen ist. Mit der Widerspruchslösung riskiert man zudem, dass jemandem Organe entnommen werden, der das gar nicht wollte. Im Grundsatz sagt das neue Gesetz, dass jeder, der sich zu Lebzeiten nicht explizit dagegen ausgesprochen hat, automatisch zum Organgeber wird, also nichts dagegen hat, dass ihm Organe entnommen werden.

Was ist daran problematisch?

Wenn Schweigen automatisch als Zustimmung gilt, ist das eine un gute gesellschaftliche Entwicklung. Ich stelle die Organtransplantation nicht grundsätzlich infrage. Denn es gibt ja auch die Lebendspende von Organen,

die für mich völlig unproblematisch ist. Das funktioniert inzwischen bei mehreren Organen, auch bei Blutstammzellen.

Auf der Website der Stiftung Swisstransplant sind für das Jahr 2020 über 1400 Menschen aufgeführt, die auf ein Organ warten. Über 500 Transplantationen wurden durchgeführt. 72 Menschen sind gestorben, die vergeblich auf ein Organ gehofft hatten. Was löst das in Ihnen aus?

Es ist ein ethisches Dilemma. Trotzdem besteht kein Anspruch auf ein Organ eines anderen Menschen. Erst wenn Menschen glaubwürdig darlegen, ganz altruistisch aus eigenem Antrieb ihre Organe spenden zu wollen, lässt sich das Dilemma auflösen. Doch mit Geschichten über glückliche Organempfänger übt Swisstransplant einen moralischen Druck auf die Bevölkerung aus. Klar, möchten alle gerne Leben retten. Ich kann aber auch Geschichten erzählen von Eltern, die ihre verstorbenen Kinder zur Organentnahme freigegeben haben und darunter schwer leiden.

Es gibt aber auch die Geschichten von Menschen, die Trost darin finden, wenn andere

durch die Organe ihrer Angehörigen weiterleben dürfen.

Das kann durchaus etwas Schönes sein. Ich mache hier aber wieder den Link zum Empfangenden: Ich bin sicher, dass das Menschen sind, die kein Organ von jemandem möchten, der dieses eigentlich gar nicht geben wollte. Ich jedenfalls nicht. Ich weiss nicht, ob ich selber überhaupt ein Organ möchte. Für mich ist das etwas Unheimliches. Aber man weiss ja selber nie, wie man in einer solchen Situation reagiert. Organtransplantationen sind aber noch aus einem anderen Grund heikel: Die heute gültige Definition des Hirntodes blendet aus, dass sich die Menschen zu jenem Zeitpunkt im Sterbeprozess befinden. Durch die Organentnahme wird dieser beschleunigt. Die sterbende Person darf aber nicht einfach ausgeblendet werden.

Können Sie das erklären?

Aus ethischer Sicht werden hier zwei Sterbende auf die Waagschale geworfen. Der Kranke würde sterben, wenn er kein neues Organ bekommt. Auf der anderen Seite ist der Sterbende, meist aufgrund eines akuten Ereignisses wie ein Unfall oder eine Hirnblutung mit massiven Schäden im Gehirn. Es wird eine ethi-

sche Werthaltung installiert: Der, der die Chance zum Weiterleben hat, hat mehr Wert als der Sterbende. Das Sterben wird entwertet.

Sie sagen, es bestehe kein Anspruch auf ein Organ - warum?

Die Sichtweise, dass ich als kranke Person glaube, Anspruch auf Teile eines fremden Körpers erheben zu dürfen, ist für mich befremdend. Dieses Bedürfnis hat die moderne Medizin mit ihren Möglichkeiten erst geweckt. Und das bewirtschaftet sie auch. Denn Transplantationsmedizin ist eine lukrative Disziplin. Deshalb buhlen die Spitäler ja auch darum, Transplantationen durchführen zu können. Die Widerspruchslösung bringt aber auch Angehörige zusätzlich in Bedrängnis.

Inwiefern?

Man geht man davon aus, dass der Betroffene einverstanden ist oder zumindest nichts dagegen hat. Wenn Angehörige glauben, dass der Bruder, die Schwester, der Sohn oder die Tochter keine Organe spenden wollte, müssen sie das den Ärzten glaubhaft erklären. Und das in einer hochgradigen Stresssituation. Für mich ist wichtig, dass die Diskussion über Leben und Sterben

geführt wird und dass man das Sterben als Abschiednehmen würdigt.

Warum ist das Sterben für Sie so wichtig?

Für mich als Hebamme sind Lebensübergänge ein grosses Mysterium. Es hat eine spirituelle Komponente und ist kein rein medizinischer Vorgang. Wir wissen nicht, ob es eine Seele gibt oder nicht, das ist eine Glaubensfrage. Für mich haben die Lebensübergänge einen extrem hohen Stellenwert. Es gibt zwei Momente, bei denen man nicht allein sein sollte: Beim Gebären und beim Sterben.

Wie begegnen Sie als Hebamme dem Sterben?

Das geschieht immer wieder. Es gibt Kinder, die sich sehr früh verabschieden, also dann, wenn Frauen den Fötus verlieren. Dieses Thema wird bis heute oft unter den Tisch gewischt. Man hat darüber eine saloppe Art der Kommunikation entwickelt, als ob es sich bei dem ungeborenen Kind um kein Lebewesen handelt. Für betroffene Frauen ist das ganz schlimm. Dazu kommen die hochdiffizilen Fragen rund um die Diagnostik vor der Geburt, deren Resultat zu einer Abtreibung führen können. Das sind schwierige Fragen, die mich in meinem Berufsalltag begleiten und die mich dazu geführt haben, mich mit Medizinethik zu befassen. Deshalb habe ich dazu auch ein Nachdiplomstudium absolviert. Dann gibt es auch Kinder, die kurz vor dem Geburtstermin sterben, ohne dass die Ärzte einen Grund finden. Dann müssen Mütter ein totes Kind gebären. Geburt und Tod fallen zusammen.

Welche Alternative zum Gegenvorschlag des Bundesrats würden Sie vorschlagen?

Unser Vorschlag ist die enge, aktive Zustimmungslösung: Es bedeutet, nur was schriftlich festgehalten ist, gilt. Ich bestimme ganz alleine, ob ich Organe spenden will oder nicht. Das geht am besten mit einer Patientenverfügung. Der Bund ist aber ganz klar aufgefordert, die Bevölkerung besser zu informieren. Zudem sollten die Menschen regelmässig dazu aufgefordert werden, sich über das Thema Organspende Gedanken zu machen.

Verfahren bei Swisstransplant eröffnet

An der Sicherheit des digitalen Organspenderegisters bestehen Zweifel. Der eidgenössische Datenschutzbeauftragte hat deshalb ein Verfahren gegen Swisstransplant eröffnet.

Adrian Lobsiger, eidgenössischer Datenschutz und Öffentlichkeitsbeauftragter (Edöb), hat am Dienstagabend auf Anfrage der Nachrichtenagentur Keystone-SDA eine Recherche der SRF-Sendung «Kassensturz» bestätigt. Er habe am vergangenen Donnerstag eine Sachverhaltsabklärung gegen die Swisstransplant eröffnet.

Swisstransplant, die Betreiberin des nationalen Organspenderegisters, schreibt ihrerseits auf

ihrer Website, am 11. Januar seien Vorwürfe zur Sicherheit und Validierung der Registerinträge laut geworden. Weil man die Vorwürfe sehr ernst nehme, sei das Register vorübergehend offline geschaltet worden.

Seit Dienstag ist das Register wieder aufgeschaltet, dies, nachdem die Stiftung mit ihren Partnern den Sachverhalt eingehend geprüft hat, wie sie an gleicher Stelle festhält. Die Prüfung habe keine Sicherheitslücken im System zur age gefördert. Es hätten zu keinem Zeitpunkt Personendaten eingesehen oder bearbeitet werden können. «Die bestehenden Registerinträge sind absolut sicher.»

Datenschützer Lobsiger hielt dem gegenüber Keystone-SDA

entgegen, die Stiftung habe die Neuaufschaltung ohne die von ihm empfohlenen Anpassungen des Anmeldeprozesses vorgenommen.

Der Edöb hatte Swisstransplant nahegelegt, in jedem Fall eine Ausweiskopie zu verlangen, auf welcher die Unterschrift der Person, die sich in das Register eintragen möchte, ersichtlich sei.

Laut dem Fernsehbeitrag vom Dienstagabend zeigt der Bericht einer Informationssicherheitsfirma, dass das Organspenderegister signifikante Sicherheitsmängel aufweist, «die es einem erlauben, beliebige Personen zum Organspender zu machen». Zudem sei es möglich, alle Dateien auf dem Anwendungsserver auszulesen und herunter-

zuladen. Die Datensicherheit habe für Swisstransplant oberste Priorität, heisst es auf der Website der Stiftung weiter. Adrian Lobsiger sei informiert worden und prüfe derzeit den Sachverhalt. Rund 132 000 Personen sind derzeit im Register eingetragen.

Lobsiger erklärte im TV-Beitrag, es gebe Alternativen, um den Nachweis der Identifikation von im Register eingetragenen Personen zu verbessern. «Wir werden das vergleichen, gerade mit dem Blick auf die Sensibilität der Daten, die ich als sehr hoch einstufe.»

Die im Register zur Dokumentation des Spenderwillens bearbeiteten Daten betreffen nach Einschätzung von Lobsiger die

Intimsphäre, so dass sie als «besonders schützenswerte Personendaten» zu qualifizieren seien, wie er gegenüber Keystone-SDA präzisierte.

Zudem stellten sich grundlegende Fragen zur Geeignetheit elektronischer Identifikationsverfahren in heiklen Bereichen wie jenem eines Registers über den persönlichen Entscheid für oder gegen eine Organentnahme, schreibt der Edöb in einer Mitteilung zur Eröffnung des Verfahrens.

Aus seiner Sicht sei es offensichtlich, dass die Bekanntmachung der angezeigten Mängel geeignet sei, das Vertrauen der Öffentlichkeit in das System der Organspende in der Schweiz zu beeinträchtigen.

Wer Zweifel habe am Register, können seinen Eintrag löschen, hält Swisstransplant in der Information auf ihrer Webseite weiter fest.

Es bestehe alternativ die Möglichkeit, den Entscheid zur Organspende auf einer Organspende-Karte festzuhalten. In diesem Fall sei es wichtig, die Angehörigen zu informieren, da die Spenderkarte im Spital nur sehr selten gefunden werde respektive vorliege.

Wie Swisstransplant-Direktor Franz Immer in der «Kassensturz»-Sendung erklärte, informierte die Stiftung die Entnahmehospitäler, dass sie im Bedarfsfall die Registerinträge mit den Angehörigen «sehr sorgfältig» prüfen sollen *sda*