

Lebenspende von soliden Organen

Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen

Vom Senat der SAMW genehmigt am 20. Mai 2008.

Die deutsche Fassung ist die Stammversion.

I. Präambel	3
II. Richtlinien	5
1. Geltungsbereich	5
2. Grundlegende ethische Überlegungen	5
3. Rechtliche Rahmenbedingungen	6
3.1. Voraussetzungen der Entnahme	
3.2. Unentgeltlichkeit und Handelsverbot	
3.3. Subsidiarität	
3.4. Aufwandsersatz und Versicherungsschutz	
4. Information des Spenders	9
5. Allgemeine Aspekte der Abklärung	10
5.1. Freiwilligkeit	
5.2. Gerichtete und nicht-gerichtete Spende	
5.3. Alter	
5.4. Geschlecht	
5.5. Herkunft	
6. Psychosoziale Abklärung	13
6.1. Zielsetzung	
6.2. Spezielle Spendersituationen	
6.2.1. Spender mit einer psychischen Störung	
6.2.2. Spender mit einem Lebenspartner, der eine Spende ablehnt	
6.2.3. Spender aus einem anderen Kulturkreis	
6.2.4. Spender, die Bluttransfusionen ablehnen	
6.2.5. Spender, die nicht spenden wollen, dies aber nicht eingestehen können	
6.3. Adhärenz	

7. Medizinische Abklärung	15
7.1. Nierenspender	
7.2. Nierenempfänger	
7.3. Leberspender	
7.4. Leberempfänger	
8. Abschliessende Beurteilung	19
9. Spenderbegleitung	20
10. Spendernachsorge	21
11. Empfängernachbetreuung nach Organkauf	22
12. Dokumentation und Datenschutz	22
III. Anhang: Kontrollparameter Spendernachsorge	23
1. Niere	
2. Leber	
IV. Empfehlungen	24
1. An die Transplantationszentren	
2. An die Gesundheitsdirektorenkonferenz	
3. An den Gesetzgeber	
4. An die Versicherer	
Hinweise zur Ausarbeitung dieser Richtlinien	28

Lebendspende von soliden Organen

Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen

I. Präambel

Die Organtransplantation stellt heute eine etablierte und Erfolg versprechende Therapieform dar. Fortschritte im Bereich der medizinischen und chirurgischen Betreuung haben zu einer Erhöhung der Lebenserwartung und einer Steigerung der Lebensqualität von Organempfängern geführt. Diese Entwicklung geht einher mit einem steigenden Bedarf an Organen, welchem bei der postmortalen Spende jedoch stagnierende Spenderzahlen gegenüber stehen. Lebendtransplantationen haben zudem eine deutlich bessere Erfolgsaussicht als Transplantationen bei postmortaler Organspende. Aus diesen Gründen hat die Lebendspende in den vergangenen Jahren an Bedeutung gewonnen.

Die Entnahme eines Organes bei einem lebenden Spender¹ stellt einen Eingriff in die persönliche und körperliche Integrität dar und ist nur mit expliziter Einwilligung des Spenders erlaubt. Die Risiken einer Lebendspende sind abhängig vom gespendeten Organ. Bei sorgfältiger Abklärung sind diese zwar als niedrig einzustufen, sie können aber nie ganz ausgeschlossen werden. Einerseits setzt sich der Spender den Gefahren aus, die jeder operative Eingriff mit sich bringt, und andererseits besteht die Möglichkeit, dass er längerfristige Folgen der Organspende tragen muss. Besonderes Gewicht kommt deshalb der umfassenden und angepassten Information und Aufklärung des Spenders und seiner Einwilligung zu. Insbesondere muss die Freiwilligkeit gewährleistet sein. Aus diesem Grund muss ausgeschlossen werden, dass Menschen zu einer Organspende gedrängt werden.

Lebendspender sind nicht Patienten im herkömmlichen Sinn. Anders als bei einem therapeutischen Heileingriff reichen die Einwilligung des Spenders und die mit einer Spende

¹ Die entsprechenden Texte betreffen immer auch die weiblichen Angehörigen der genannten Personengruppen.

verbundenen Chancen des Empfängers deshalb nicht aus, um die Lebendspende ethisch zu legitimieren. Zusätzlich muss sichergestellt sein, dass die psychosozialen und medizinischen Abklärungen des Spenders, aber auch dessen Nachbetreuung, dem Anspruch auf Schutz des Spenders in ausreichendem Masse Rechnung tragen. Dies bedeutet unter Umständen, dass Spender – entgegen ihrem Wunsch – von einer Spende ausgeschlossen werden, wenn diese kontraindiziert ist.

Die Entnahme von Organen bei lebenden Personen ist im Transplantationsgesetz² und in den Ausführungsverordnungen geregelt. Die vorliegenden Richtlinien leisten einen Beitrag zur Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben in die Praxis. Sie sollen Ärzte, Pflegende und weitere Fachpersonen, welche sich mit der medizinischen und psychosozialen Abklärung der Spender und deren Nachbetreuung befassen, unterstützen. Sie formulieren ausserdem Empfehlungen zuhanden der Transplantationszentren, der Gesundheitsdirektorenkonferenz, des Gesetzgebers und der Versicherer.

2 Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen vom 8. Oktober 2004 TxG.

1. Geltungsbereich

Die Richtlinien gelten für die Entnahme von soliden Organen, namentlich Niere und Teile der Leber, bei einem lebenden Spender zum Zweck der Transplantation.³

Die Richtlinien wenden sich an Ärzte⁴, Pflegende und weitere Fachpersonen, welche sich an der medizinischen und psychosozialen Abklärung potentieller Spender im Hinblick auf eine Spende und an der Nachbetreuung beteiligen.

2. Grundlegende ethische Überlegungen

Aus ethischer Sicht geht es bei der Lebendspende um drei medizinethische Prinzipien, das Fürsorgegebot, das Nichtschadensgebot und die Respektierung des Patientenwillens. Das Fürsorgegebot verpflichtet den Arzt dazu, Leben zu erhalten. Das betrifft in diesem Fall das Leben des Empfängers. Es ist nicht allein der Spenderwille, sondern das Gebot, seine Kompetenzen in den Dienst der Erhaltung von Leben zu stellen, welches für den Arzt die Grundlage bildet für die Ermöglichung einer Lebendspende. Freilich ist die nachhaltige Verbesserung des Gesundheitszustands des Empfängers nicht möglich ohne einen operativen Eingriff beim Spender, den dieser nicht benötigt und der ihm nicht selbst zugute kommt. Insofern steht dieser Eingriff in Spannung zum Nichtschadensgebot. Ausschlaggebend ist in diesem Fall der vom Arzt zu respektierende Wille des Spenders, den operativen Eingriff um der Erhaltung des Lebens des Empfängers willen auf sich zu nehmen. Ist dies jedoch mit einem unvertretbaren hohen Risiko für das Leben des Spenders verbunden, dann hat das Nichtschadensgebot den Vorrang vor der Respektierung des Spenderwillens.

Der Autonomieanspruch des Spenders umfasst das Recht, aufgrund persönlicher Wertungen und Lebensvorstellungen eine Entscheidung zu fällen, die mit einem gewissen Risiko behaftet sein kann. Mit einer Organspende kann Leiden ver-

3 Die Entnahme von Bauchspeicheldrüsensegmenten und Lungenlappen bei Lebendspendern hat sich in der Schweiz noch nicht etabliert, wird aber in anderen Ländern bereits durchgeführt. Die Entnahme und Transplantation von Teilen des Dünndarms wird in einzelnen Fällen in der Schweiz durchgeführt. Die Richtlinien finden hier sinngemäss Anwendung.

4 Mit Aufnahme in die Standesordnung FMH werden die Richtlinien für FMH-Mitglieder verbindliches Standesrecht.

mindert und unter Umständen sogar Leben gerettet werden. Viele Spender sind deshalb bereit, Risiken für ihre Gesundheit in Kauf zu nehmen, wenn sie dadurch beispielsweise einem Lebenspartner oder Familienmitglied helfen können.

Ärzte, Pflegende und weitere Fachpersonen, welche sich an der Abklärung potentieller Spender beteiligen, sind aufgefordert, einen autonomen Spendewunsch zu respektieren. Sie haben aber auch die Pflicht, nicht zu schaden. Dies bedeutet, dass der Spenderschutz immer an erster Stelle stehen muss. Sind die Risiken für Gesundheit und Leben des Spenders zu gross, muss eine Spende abgelehnt werden. Die Risiko-Nutzen-Abwägung im Einzelfall hängt von vielen Faktoren ab. Beim Spenderschutz sind nicht nur medizinische Aspekte zu beachten, sondern auch psychosoziale Faktoren, wie z.B. die psychischen Folgen einer Spende bzw. Nicht-Spende. Eine Spende muss auch dann abgelehnt werden, wenn sich herausstellt, dass der Spendewunsch nicht autonom ist. Aus der Pflicht, nicht zu schaden, leitet sich auch die Verpflichtung zur lebenslangen Prävention, Früherkennung und gezielten Therapie allfälliger Komplikationen beim Spender ab.

Neben dem Nutzen einer Spende für das Empfänger-Spender-Paar, können auch Drittinteressen an einer Spende bestehen (z.B. seitens der Spitäler und Versicherer usw.). Der Schutz und der Wille des Spenders stehen jedoch immer über diesen Drittinteressen.

Das gespendete Organ ist für den Empfänger das Therapiemittel. Es entspricht deshalb dem Gebot der Gerechtigkeit, wenn alle mit der Spende verbundenen Kosten empfängerseitig getragen werden.

3. Rechtliche Rahmenbedingungen

Die Entnahme von soliden Organen bei lebenden Personen wird im Transplantationsgesetz (TxG) und den Ausführungsverordnungen, insbesondere der Verordnung über die Transplantation von menschlichen Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsverordnung) geregelt.

3.1. Voraussetzungen der Entnahme

Gemäss Transplantationsgesetz dürfen Organe bei einem lebenden Spender, der urteilsfähig und mündig ist, unter den folgenden Grundvoraussetzungen entnommen werden (Art. 12 TxG):

- der Spender hat nach umfassender Information frei und schriftlich in die Spende eingewilligt;
- es bestehen keine ernsthafte Risiken für das Leben oder die Gesundheit des Spenders;
- der Empfänger kann mit keiner anderen therapeutischen Methode von vergleichbarem Nutzen behandelt werden.

Die Entnahme von Nieren und Teilen der Leber zum Zweck der Transplantation bei einem urteilsunfähigen oder unmündigen Spender ist nicht erlaubt (Art. 13 TxG).

3.2. Unentgeltlichkeit und Handelsverbot

Die Mitwirkung am Organhandel widerspricht dem ärztlichen Ethos.

Gemäss Transplantationsgesetz ist es verboten, für die Spende von menschlichen Organen einen finanziellen Gewinn oder einen anderen Vorteil zu gewähren oder entgegenzunehmen und mit menschlichen Organen Handel zu treiben (Art. 6 und 7 TxG). Der Ersatz des Erwerbsausfalls und des Aufwands, die dem Spender unmittelbar entstehen, sowie Ersatz für Schäden als Folge der Entnahme gelten nicht als Profit.

3.3. Subsidiarität

Gemäss Transplantationsgesetz ist die Lebendspende nur zulässig, wenn der Empfänger mit keiner anderen therapeutischen Methode von vergleichbarem Nutzen behandelt werden kann (Art. 12 TxG). Die Nierentransplantation ist heute für Menschen, die an einer fortgeschrittenen Nierenerkrankung leiden, die beste Behandlungsmethode. Therapeutische Alternativen wie Hämodialyse oder Bauchfelldialyse beeinträchtigen die Lebensqualität und sind mit einer kürzeren Lebensdauer assoziiert. Aus diesem Grund ist eine präemptive, d.h. eine frühzeitige Transplantation unter Umgehung der Dialyse, sinnvoll und anzustreben. Bei Erkrankungen der Leber ist eine intensivmedizinische Behandlung ebenfalls nicht mit einem vergleichbaren Nutzen verbunden, weil zum Zeitpunkt, in welchem für oder gegen eine Lebertransplantation entschieden

werden muss, nicht zuverlässig prognostiziert werden kann, ob ein Patient auf die intensivmedizinische Behandlung anspricht oder nicht. Bei akutem Leberversagen und chronischer Lebererkrankung im Endstadium stellt die Lebertransplantation deshalb die einzige Therapie der Wahl dar.

Bei der Lebendspende werden zudem lange, belastende Wartezeiten vermieden, die Transplantation wird zu einem planbaren Ereignis und Spender und Empfänger können unter den bestmöglichen Voraussetzungen operiert werden, Schäden an Transplantaten (z.B. infolge fehlender Durchblutung beim Transport) sind geringer. Die Aussichten einer Transplantation auf Erfolg sind grösser, je früher das Organ transplantiert wird.

3.4. Aufwändersatz und Versicherungsschutz

Gemäss Transplantationsgesetz muss der Versicherer, der ohne Lebendspende die Kosten für die Behandlung der Krankheit des Empfängers zu tragen hätte, folgende Kosten übernehmen (Art. 14 TxG):

- die Kosten der Versicherung für mögliche schwere Folgen der Entnahme wie Invalidität oder Tod⁵;
- eine angemessene Entschädigung für den Erwerbsausfall oder anderen Aufwand, welcher der spendenden Person im Zusammenhang mit der Entnahme entsteht. Dies beinhaltet die Übernahme der Reisekosten des Spenders, der Kosten der Abklärung und lebenslangen Nachverfolgung des Gesundheitszustandes sowie der Kosten für den notwendigen Bezug entgeltlicher Hilfen, namentlich Haushaltshilfen oder Hilfen für die Betreuung von Personen.⁶

In der Praxis stellen sich aktuell teilweise Probleme bei der Kostenübernahme. Das Transplantationszentrum soll die Spender bei der Geltendmachung ihrer Ansprüche gegenüber den Versicherern unterstützen.⁷

5 Ausführlich hierzu Art. 11 Transplantationsverordnung.

6 Ausführlich hierzu Art. 12 Transplantationsverordnung.

7 Vgl. Kap. IV; Empfehlungen an die Versicherer und an den Gesetzgeber.

4. Information des Spenders

Spender müssen vor Entnahme des Organs in mündlicher und schriftlicher Form umfassend und verständlich über den Inhalt und Ablauf der Abklärungen, die Risiken des Eingriffs und die Notwendigkeit einer lebenslangen Nachsorge informiert werden. Die Information muss objektiv sein und in einer Sprache erfolgen, die der Spender versteht. Im Gespräch mit dem potentiellen Spender sind neben den allgemeinen Informationen auch die für den spezifischen Spender relevanten Aspekte (z.B. individuelles Risiko im Falle einer Transplantation usw.) anzusprechen. Potentielle Spender sind insbesondere auch darüber zu informieren, dass die Zustimmung zu einer Spende freiwillig erfolgen muss und jederzeit, ohne Angabe von Gründen, widerrufen werden kann.

Namentlich müssen die Spender über folgende Punkte informiert werden (vgl. auch Art. 9 Transplantationsverordnung):

- Zweck und Ablauf der Vorabklärungen und des Eingriffs;
- Freiwilligkeit und Unentgeltlichkeit der Spende sowie die Strafbarkeit einer Spende gegen Entgelt;
- Kurz- und Langzeitrisiken für die Gesundheit des Spenders⁸;
- voraussichtliche Dauer des Spitalaufenthalts und das Ausmass der Arbeitsunfähigkeit oder anderer Einschränkungen für den Spender;
- Empfehlung, sich als Spender einer regelmässigen Überprüfung des Gesundheitszustandes zu unterziehen;
- Pflicht des Transplantationszentrums, die Nachverfolgung des Gesundheitszustandes des Spenders sicherzustellen;
- Chancen und Risiken für den Empfänger (Transplantationsüberleben, Komplikationen usw.);
- Versicherungsschutz und Aufwendersatz; potentielle Spender sind auch über die aktuellen Probleme bei der Kostenübernahme aufmerksam zu machen, dies betrifft insbesondere auch Spender mit Wohnsitz im Ausland. Diese sind deshalb auf die Notwendigkeit einer Krankenversicherung aufmerksam zu machen, welche eine adäquate medizinische Betreuung und Nachkontrolle übernimmt;
- Grundzüge der Datenbearbeitung;
- Recht, die Spende ohne Angabe von Gründen abzulehnen oder die erteilte Zustimmung formlos zu widerrufen;

⁸ Zusätzlich ist die Abgabe von Informationsbroschüren und der Verweis auf die Homepage des Schweizerischen Organ Lebendspender-Vereins (SOLV-LN) www.lebendspende.ch und von Swisstransplant www.swisstransplant.org zu empfehlen.

- zu erwartende Vorteile und die möglichen Nachteile sowie allfällige andere Therapiemöglichkeiten für den Empfänger;
- Information über allfällige psychische Folgen einer Lebendspende.

5. Allgemeine Aspekte der Abklärung

Die Abklärung umfasst eine psychosoziale und eine medizinische Beurteilung des Spenders im Hinblick auf die Organentnahme. Die einzelnen Abklärungsschritte erfolgen parallel und/oder zeitlich gestaffelt und können sich deshalb über einen längeren Zeitraum hinweg erstrecken. Die Wartezeit bis zur abschliessenden Beurteilung kann für den Spender eine grosse Belastung darstellen. Aus diesem Grund sollte der Ablauf der Abklärungen bekannt und in schematischer Form auf der Website und mittels Informationsbroschüren zugänglich sein. Diese allgemeine Information muss die notwendigen Schritte, die Namen der involvierten Ärzte und weiterer Fachpersonen sowie den Zeitrahmen der Abklärung beinhalten. Darüber hinaus ist aber auch eine direkte Information des Spenders über die einzelnen Etappen, Fristen und Termine nötig. Im konkreten Fall sollten deshalb für jeden Spender bezeichnete Ansprechpersonen für medizinische und organisatorische Aspekte zur Verfügung stehen, welche ihn über die Wartezeit hinweg begleiten. Diese sollten in die Abklärung involviert sein (vgl. Kap. 9). Alle Prozesse rund um die Abklärungsphase sollten spitalintern definiert und festgehalten werden.

5.1. Freiwilligkeit

Die Motive, einer anderen Person ein Organ zu spenden, sind so unterschiedlich wie die Spender. Eine Spende kann Ausdruck der Verantwortung und Sorge für den Empfänger sein, das eigene «Mitleiden» mindern, aber auch altruistische oder religiöse Beweggründe können den Ausschlag geben. Auch eigene Interessen des Spenders können mitspielen; so kann sich z.B. die Lebensqualität des Spender-Empfänger-Paars durch die Transplantation wesentlich verbessern. Die Beurteilung im Einzelfall, ob und inwieweit ein sozialer, psychischer oder moralischer Druck die Motivation des Spenders so weit beeinflusst,

dass nicht mehr von Freiwilligkeit gesprochen werden kann, ist für Aussenstehende manchmal nicht einfach. In jedem Fall sollte der Spender seine Motivation dem Abklärungsteam gegenüber plausibel begründen können; wobei dies nicht im Beisein des potentiellen Empfängers erfolgen darf.

5.2. Gerichtete und nicht-gerichtete Spende

Erlaubt sind in der Schweiz sowohl gerichtete als auch nicht-gerichtete Spenden.

Bei der weit häufiger vorkommenden gerichteten Spende kennt der Spender den Empfänger. Die Beziehung zwischen Spender und Empfänger kann auf genetischer Verwandtschaft beruhen oder eine rein emotionale sein, wie beispielsweise zwischen Ehepartnern oder Freunden. Eine Variante der gerichteten Spende ist die sog. Cross-over-Spende. Diese ist dadurch gekennzeichnet, dass sich zwei Paare gegenseitig ein Organ spenden, weil sie dem eigenen Partner nicht spenden können. Aufgrund der Möglichkeit einer Blutgruppen-inkompatiblen Spende tritt diese jedoch zunehmend in den Hintergrund.

Eine nicht-gerichtete Spende ist für einen Empfänger bestimmt, welcher den Spender nicht kennt. Nicht-gerichtete Spenden sind selten. Ist die Motivation zur Spende nicht nachvollziehbar, sollten zusätzliche Gutachten (z.B. psychosoziale Abklärung durch ein anderes Zentrum) eingeholt werden.

Der Aufrechterhaltung der Anonymität zwischen Spender und Empfänger muss besondere Beachtung geschenkt werden. Die involvierten Teams, inkl. Rechnungswesen im Spital, müssen vorab gut informiert werden. Wünschen sowohl Spender als auch Empfänger eine Aufhebung der Anonymisierung nach erfolgter Spende, soll diesem Wunsch nur nach sorgfältiger Beurteilung der Risiken entsprochen werden. Spender und Empfänger müssen ihr Einverständnis schriftlich festhalten. Bei der nicht-gerichteten Spende besteht eine Meldepflicht an die Nationale Zuteilungsstelle, welche die Allokation durchführt (Art. 22 TxG).⁹

9 Die aktuelle Lösung, diese Organe gleich zu behandeln wie die Organe von Verstorbenen, ist nicht sinnvoll, weil der medizinische Nutzen stärker gewichtet werden müsste, wenn sich ein Lebendspender dem Risiko einer Spende aussetzt.

5.3. Alter

Mit dem Erreichen der Volljährigkeit ist jedermann vom Gesetz her berechtigt, sich für eine Organlebenspende zur Verfügung zu stellen. Bei jungen Erwachsenen muss im Rahmen der Abklärungen im Hinblick auf eine Spende die Urteilsfähigkeit besonders sorgfältig abgeklärt werden. Bei einem jungen Erwachsenen als potentieller Spender ist darauf zu achten, ob er die Tragweite einer Organlebenspende erkennen kann und sein Spendewunsch nachvollziehbar, beständig und freiwillig ist.

Es besteht keine Altersgrenze für die Organspende von älteren Menschen. Die Wahrscheinlichkeit, dass eine Spende aus medizinischen Gründen nicht möglich ist, steigt jedoch mit zunehmendem Alter. In der Aufklärung muss auf die höheren Komplikationsrisiken hingewiesen werden.

5.4. Geschlecht

Aktuell besteht eine deutliche Diskrepanz in der Geschlechterverteilung von Lebendorganspendern und -empfängern, die nicht ausschliesslich auf medizinische Faktoren zurückgeführt werden kann. Gemäss Schweizerischem Lebendspender-Gesundheitsregister (Swiss Organ Live Donor Health Registry, SOL-DHR) sind zwei Drittel der Spender Frauen und zwei Drittel der Empfänger Männer. Diese Zahlen entsprechen etwa dem internationalen Durchschnitt. Dies ist unter anderem auf die offenbar höhere Bereitschaft zu fürsorglichem Verhalten von Frauen zurückzuführen. Allfällige Hindernisse, welche die Spendebereitschaft von Männern beeinflussen könnten (z.B. Probleme am Arbeitsplatz infolge Ausfall u.ä.), sollen frühzeitig angesprochen und Lösungsmöglichkeiten aufgezeigt werden.

5.5. Herkunft

Häufig stammen Spender aus einem fremden Kulturkreis. Aktuell hat jeder sechste Spender Wohnsitz im Ausland.

Folgende Punkte müssen bei der Abklärung solcher Spender zusätzlich berücksichtigt werden:

- anderes Verständnis des Familienbegriffes und unterschiedliche Rollenverteilung innerhalb einer Gemeinschaft;
- Sicherstellen der Kommunikation mittels eines Dolmetschers, falls dies notwendig ist; dieser darf nicht selbst betroffen sein (insbesondere Empfängerseite);

- Zugänglichkeit einer adäquaten medizinischen Betreuung und Nachkontrolle für den Spender. Je nach Herkunftsland des Spenders ist dies schwierig überprüfbar und kann zu Gewissenskonflikten führen. In einer solchen Situation sind bei der Abwägung von Nutzen und Risiken der Spende die längerfristigen Interessen des Spenders besonders zu gewichten.

6. Psychosoziale¹⁰ Abklärung

6.1. Zielsetzung

Die psychosoziale Abklärung muss von einer psychologisch geschulten Fachperson durchgeführt werden, welche fachlich unabhängig vom Transplantationsteam ist. Der Spender muss persönlich und allein gesehen werden. Bei einem fremdsprachigen Spender muss ein unabhängiger Dolmetscher (kein Angehöriger des Spenders oder Empfängers) zur Verfügung stehen. Für die Abklärung können mehrere Gespräche nötig sein. In Einzelfällen kann, mit Einverständnis des potentiellen Spenders, das Einholen der Meinung von Drittpersonen (z.B. Angehörige, Hausarzt, behandelnde Ärzte) sinnvoll sein.

In der Abklärung muss geprüft werden, ob der Spender urteilsfähig ist und sein Entscheid auf ausreichender Information beruht, ob er über eine ausreichende soziale und psychische Stabilität verfügt und ob sein Entscheid freiwillig erfolgt.

Die Abklärung soll insbesondere nachfolgende Aspekte beinhalten:

- Urteilsfähigkeit;
- Motivation für die Organspende, insbesondere Freiwilligkeit und Unentgeltlichkeit;
- psychosoziale Anamnese;
- Verlauf des Entscheidungsprozesses;
- bisheriger Umgang mit psychosozialen Stress;
- derzeitige Lebensumstände (soziales Netz, Beruf, Finanzen);
- Beziehung zum Empfänger;
- Erwartungen des Spenders im Zusammenhang mit der Organspende;

¹⁰ Im TxG wird durchwegs der Begriff «psychologische» Abklärung verwendet. Da auch soziale Faktoren in der Abklärung mitberücksichtigt werden, wird in den vorliegenden Richtlinien von «psychosozialer Abklärung» gesprochen.

- Wissen um Nutzen und Risiken einer Spende für den Spender;
- Wissen um Nutzen und Risiken der Spende für den Empfänger.

6.2. Spezielle Spendersituationen

6.2.1. Spender mit einer psychischen Störung

Psychische Störungen sind verbreitet, per se aber kein Ausschlusskriterium für eine Spende. Dies gilt nicht für Störungen mit einem höheren Schweregrad (z.B. akute Psychosen). Im Einzelfall muss abgeschätzt werden, ob die Ablehnung aus psychosozialen Gründen für den Betroffenen nicht belastender ist als die Spende selbst. In einzelnen Fällen kann eine psychologische Unterstützung bereits während der Abklärung sinnvoll sein. Bei aktuellen Störungen, welche die Urteilsfähigkeit einschränken können, muss eine psychiatrische Beurteilung eingeholt werden.

6.2.2. Spender mit einem Lebenspartner, der eine Spende ablehnt

Potentielle Spender können in einem Loyalitätskonflikt zwischen ihrer Ursprungsfamilie (z.B. ein Geschwister als Empfänger) und ihrer aktuellen Familie (Partner) stehen. Um solche Situationen frühzeitig zu erkennen, sollte der Lebenspartner in die psychosoziale Abklärung einbezogen werden, sofern das möglich ist und der Spender dies nicht ablehnt.

6.2.3. Spender aus einem anderen Kulturkreis

Werte und Normen sind kulturspezifisch (z.B. Familienloyalitäten). Der zuverlässigen Evaluation von Urteilsfähigkeit, Freiwilligkeit und Motivation zur Spende können bei Personen aus anderen Kulturkreisen Grenzen gesetzt sein. In Einzelfällen ist zu prüfen, ob kulturspezifische Vorstellungen des potentiellen Spenders mit hiesigen Normen und Vorschriften in Einklang stehen. Bestehen diesbezüglich ernsthafte Zweifel, sollte das Spenderangebot abgelehnt werden.

6.2.4. Spender, die Bluttransfusionen ablehnen

Spender, die eine Bluttransfusion grundsätzlich ablehnen, setzen sich mit einer Operation einem erhöhten Risiko aus, bei einer eintretenden Komplikation an der Operation zu sterben. Dies gilt für die Leberspende, die mit höheren Risiken belastet ist als die Nierenspende, in verstärktem Ausmass. Das erhöhte Risiko für den Spender muss in die Risiko-Nutzen-Abwägung einbezogen werden und kann zur Ablehnung der Spende führen.

6.2.5. Spender, die nicht spenden wollen, dies aber nicht eingestehen können

Potentielle Spender können in einem Konflikt stehen zwischen Erwartungen und eigenen Ängsten und Bedenken in Bezug auf die Spende. Manchmal ist es einem Spender dann nicht möglich dazu zu stehen, dass er nicht zu einer Spende bereit ist. Oft zeigt sich der fehlende Spendewunsch in Verhaltensweisen (z.B. fehlende notwendige Gewichtsabnahme, zeitliche Verzögerungen). Um den Spender zu entlasten, können mögliche somatische Kontraindikationen stärker gewichtet werden, um den Ausschluss der Spende zu begründen.

6.3. Adhärenz

Die Zuverlässigkeit des Empfängers, therapeutische Vorschriften einzuhalten (Adhärenz), ist eine der wichtigsten Voraussetzungen für den Erfolg einer Transplantation. Die Adhärenz vor Transplantation lässt jedoch nur bedingt Rückschlüsse auf die Adhärenz nach Transplantation zu. Es gibt allerdings Risikofaktoren für eine verminderte Adhärenz, wie beispielsweise Alkoholkrankheit. Auch bei einigen jugendlichen Patienten besteht das Risiko der verminderten Adhärenz. Solche Faktoren sollten vor allem auch bei präemptiven Transplantationen berücksichtigt und mit dem Spender-Empfänger-Paar besprochen werden. Die Adhärenz sollte in der Betreuung nach erfolgter Transplantation durch geeignete Massnahmen, wie insbesondere Schulung, unterstützt werden.

7. Medizinische Abklärung¹¹

7.1. Nierenspender

Gemäss Art. 23 Transplantationsverordnung muss die Spendetauglichkeit von einem Arzt mit der dafür notwendigen Erfahrung oder von einer für diese Tätigkeit ausgebildeten Person, die unter Aufsicht des Arztes steht, erfolgen. Die Beurteilung der Spendetauglichkeit basiert im Wesentlichen auf einer Anamnese, klinischer Untersuchung, Labortests und bildgebenden Verfahren.

Von den zu beachtenden Punkten seien ausdrücklich die folgenden genannt:

- Abklärung der Operabilität (perioperatives Risiko);
- Nierenfunktion vor der Spende, inklusive Blutdruck bzw. Hypertonie, Albuminurie, Projektion der Restnierenfunktion unmittelbar nach Spende und im Langzeitverlauf inkl.

¹¹ Vgl. auch Anhang 5 zur Transplantationsverordnung.

Abschätzung der Gefahr der Entwicklung einer fortgeschrittenen Niereninsuffizienz mit sekundären renalen Komplikationen (z.B. Anämie, Osteopathie oder einer Dialysebedürftigkeit). Die Altersgrenze ist nach oben offen. Generell muss beachtet werden, dass sich die Nierenfunktion im Verlauf des Alterungsprozesses verschlechtert. Die Nierenfunktion muss für Spender und Empfänger ausreichen. Es muss deshalb abgeschätzt werden, welche Nierenfunktion ein Spender nach Entnahme der Niere aufweisen wird. Die Hochrechnung muss für den Spender auch im Alter eine ausreichende Restnierenfunktion ohne sekundäre Komplikationen der Niereninsuffizienz ergeben;

- allfällige Begleiterkrankungen, die sich auf die restliche Niere negativ auswirken können, insbesondere Diabetes mellitus, Adipositas;
- Diagnose und Evaluation von möglichen Kontraindikationen zur Organspende, insbesondere maligne oder infektiöse Erkrankungen, Schwangerschaft;
- Familienanamnese (z.B. Diabetes mellitus);
- Transplantations-immunologische Abklärungen für die Allokation eines Organs (z.B. Gewebetypisierung) und die Risikoeinschätzung von Abstossungsreaktionen (Kreuzprobe).

Eine Hypertonie ist kein Ausschlusskriterium, sofern diese medikamentös gut kontrolliert ist. Zu beachten ist, dass die Albumin-Ausscheidung im Urin den Grenzwert der Norm nicht überschreiten darf, bzw. kleiner als 5 mg Albumin pro mmol Kreatinin sein sollte. Die Adipositas wird generell als kardiovaskulärer Risikofaktor betrachtet. Im SOL-DHR sind aber die Daten für Patienten mit Adipositas nicht schlechter (bei BMI über 35 keine Aussage möglich), sodass diese Patienten-Gruppe nicht aufgrund der Adipositas von einer Spende ausgeschlossen werden sollen. Spender mit einem unbehandelten übertragbaren Malignom oder einer akuten übertragbaren nicht behandelbaren Infektion müssen von einer Spende ausgeschlossen werden.

Ein höheres immunologisches Risiko (wie z.B. Spender-spezifische Antikörper oder Blutgruppen-inkompatible Antikörper) der potentiellen Spender-Empfänger-Konstellation und auch das medizinische Risiko des Empfängers müssen mit dem Spender vorgängig besprochen werden.

7.2. Nierenempfänger

Die Abklärungen beinhalten wie beim Spender eine Anamnese-Erhebung, klinische Untersuchung, Labortests und bildgebende Verfahren.

Von den zu beachtenden Punkten seien ausdrücklich die folgenden genannt:

- Abklärung der Operabilität. Zu beachten sind das perioperative Risiko und eine geschätzte Lebenserwartung von mindestens zwei Jahren;
- renale Grundkrankheit (inkl. Abschätzung des Rezidivrisikos im Transplantat) und Begleiterkrankungen, die sich negativ auf Transplantat- und Patientenüberleben auswirken können;
- relative und absolute Kontraindikationen zur Immunsuppression, d.h. Abschätzen von deren Risiken, Nebenwirkungen und Verträglichkeit;
- Transplantations-immunologische Abklärungen für die Allokation eines Organs (z.B. Gewebetypisierung) und die Risikoeinschätzung von Abstossungsreaktionen (z.B. Antikörper gegen HLA-Antigene des Spenders);
- Diagnose und Evaluation von weiteren Kontraindikationen zur Transplantation, insbesondere maligne oder infektiöse Erkrankungen.

7.3. Leberspender

Gemäss Transplantationsgesetz ist die Entnahme bei einem lebenden Spender nur zulässig, wenn ernsthafte Risiken für Leben oder Gesundheit infolge Spende ausgeschlossen werden können (Art. 12 TxG). Bei der Abklärung der Risiken ist zu beachten, dass die Spende eines Teils der Leber im Vergleich zur Nierenspende mit höheren intraoperativen und postoperativen Risiken verbunden ist. Dies gilt auch für die teilweise invasiven medizinischen Abklärungen im Hinblick auf eine potentielle Spende. Aus diesem Grund sollen Kontraindikationen so früh wie möglich erfasst und die invasiven Untersuchungen erst durchgeführt werden, wenn eine Spende wahrscheinlich scheint. Nach einem ersten Informationsgespräch erfolgt deshalb die Abklärung in zwei Phasen.

Im Vordergrund der ersten Phase, welche auch die psychosoziale Abklärung des Spenders umfasst, liegt der Schwerpunkt in der Abklärung der allgemeinen Operabilität, der Blutgrup-

penkompatibilität, des perioperativen Risikoprofils und möglicher Kontraindikationen zur Spende (insbesondere maligne oder infektiöse Erkrankungen).

Folgende Untersuchungen sind in der ersten Phase notwendig:

- klinische Untersuchung mit Anamnese;
- Laboranalysen;
- bildgebende Diagnostik.

Nach Abschluss dieser Abklärungen liegt in der zweiten Phase der Schwerpunkt der Abklärungen auf den leberspezifischen Aspekten. Zudem wird nun auch das Transplantationssteam (Transplantationschirurgen, Hepatologe des Empfängers) involviert.

Folgende Untersuchungen sind in der zweiten Phase notwendig:

- Lebervolumen: Die Volumetrie muss ein genügendes Volumen für Spender und Empfänger garantieren;
- Laboranalysen;
- Ausschluss von Lebererkrankungen;
- spezielle Laboranalysen;
- weiterführende bildgebende Untersuchungen.

Ausserdem soll eine vom Transplantationsteam unabhängige Kommission (Leber-Lebendspendekommission) die Eignung zur Spende beurteilen und der Entnahme zustimmen.

Aufgrund des extremen Zeitdrucks findet bei «Super-Urgent»-Fällen keine Unterteilung in die übliche zweiphasige Abklärung statt, sondern die Untersuchungen werden überlappend durchgeführt. Bei einem «Super-Urgent»-Fall erleidet der Empfänger aus völliger Gesundheit heraus ein akutes Leberversagen. Für Angehörige, die erwägen, sich für eine Leber-Lebendspende zur Verfügung zu stellen, besteht ein enormer psychologischer Druck. Trotz Zeitdruck muss gewährleistet sein, dass die Risiken für den Spender zusätzlich von der Leber-Lebendspendekommission beurteilt werden. Nach Abschluss aller Untersuchungen wird der potentielle Spender über den Entscheid informiert. Die Zeit bis zur schriftlichen Zustimmung des Spenders muss, wenn immer möglich, mindestens 24 Stunden betragen.

7.4. Leberempfänger

Die Abklärung des Empfängers unterscheidet sich grundsätzlich nicht von der Transplantation bei der Spende post mortem. Die mögliche Planung einer Lebendorganspende erlaubt es aber, den Empfänger in einen möglichst optimalen Zustand zu bringen (z.B. Sanierung möglicher Infektherde, Ernährungsstatus).

Ziel der Abklärung ist die Evaluation der nachfolgenden Punkte:

- Operabilität (perioperatives Risiko);
- Evaluation von weiteren Kontraindikationen zur Transplantation;
- hepatische Grunderkrankungen;
- relative und absolute Kontraindikationen zur Immunsuppression;
- Anatomie und allfällige Pathologie der Gefässversorgung der Leber.

8. Abschliessende Beurteilung

Die abschliessende Beurteilung der Spendereignung erfolgt unter Berücksichtigung aller Ergebnisse der Abklärungen und mit Einbezug des Spenders. Es liegt in der Verantwortung des gesamten Teams, allfälligen Hinweisen nachzugehen, welche dafür sprechen, dass die Spende nicht unentgeltlich oder nicht freiwillig erfolgt. Stösst ein Mitglied des Teams auf einen Grund, der gegen eine Spende spricht, hat es die Verpflichtung, dies allen Involvierten mitzuteilen.

Bei der Mehrzahl der potentiellen Spender ergeben sich aufgrund der psychosozialen Abklärung keine Einwände gegen eine Spende. Werden Probleme identifiziert, sollen diese mit dem potentiellen Spender besprochen und nach Lösungsmöglichkeiten gesucht werden.

Die medizinischen Risiken für Spender und Empfänger werden individuell abgewogen; sie müssen in einem angemessenen Verhältnis zum potentiellen Nutzen für beide Seiten stehen. Bei der Risikoabwägung wird auch der Empfänger einbezogen.

Bestehen innerhalb des Teams Zweifel bezüglich der Spendereignung, kann dieses die Meinung der Swisstransplant-Audit-Gruppe STAL (Leber), respektive STAN (Niere) einholen. Dabei sind die Persönlichkeitsrechte des Spender-Empfänger-Paars zu respektieren.¹²

¹² Eine solche Zweitbeurteilung ist nur aufgrund einer detaillierten Beschreibung der relevanten Aspekte des Einzelfalls möglich. Deshalb reicht ein Verzicht auf Namensnennung und Altersangabe des Spenders nicht aus, um dessen Anonymität zu wahren. Vor dem Einholen einer Zweitmeinung muss deshalb sein Einverständnis eingeholt werden.

Die abschliessende Beurteilung muss dem Spender mündlich und schriftlich mitgeteilt werden. Spender und Empfänger müssen über die beidseitigen Risiken informiert werden. Wird eine Spende aufgrund der Ergebnisse der Abklärungen nicht befürwortet, hat der Spender das Recht auf eine ausführliche Begründung des Entscheids und ein zusätzliches Gespräch mit den involvierten Fachpersonen. Zudem soll dem Spender die Möglichkeit offen stehen, ein Zweitgutachten bei einem anderen Transplantationszentrum einzuholen.

9. Spenderbegleitung

Die Abklärung der Eignung im Hinblick auf eine Lebendspende dauert in der Regel mehrere Wochen und kann sich bei Bedarf auch über Monate erstrecken. Die Wartezeit, aber auch Verzögerungen usw. können als Belastung erlebt werden und Unsicherheit und Angst auslösen. Aus diesem Grund muss der Ablauf der Abklärungen so transparent wie möglich gestaltet sein, und es sollen Ansprechpartner für medizinische und organisatorische Fragen zur Verfügung stehen (vgl. Kapitel 5). Bei den Ansprechpartnern muss es sich um kompetente und in den Abklärungsprozess involvierte Personen handeln, die für den Spender erreichbar sind. Diese sind über die einzelnen Schritte der Abklärungen, die Fristen und Ergebnisse informiert und kennen die Resultate in ihrer Gesamtheit. Sie halten den Spender auf dem Laufenden und kontaktieren ihn insbesondere auch bei Verzögerungen, Unklarheiten usw. aktiv innerhalb von etwa zwei Arbeitstagen.

Nach erfolgter Transplantation sollte der Spender bis zum Zeitpunkt der Spitalentlassung vom Transplantationsteam weiter betreut werden. Dabei muss insbesondere auch für eine möglichst schmerzfreie, postoperative Phase gesorgt werden. Im Hinblick auf den Spitalaustritt muss die Ansprechperson zudem sicherstellen, dass die Unterlagen bezüglich Nachverfolgung korrekt ausgefüllt werden und der Spender bei auftretenden Problemen im Zusammenhang mit Aufwandersatz und Versicherungsschutz Hilfestellung bekommt.

10. Spendernachsorge

In der Regel ist die Gesundheit von Lebendspendern nach der Spende nicht beeinträchtigt. Dennoch ist eine lebenslange Nachverfolgung des Gesundheitszustandes aus den folgenden Gründen wichtig:

- Erfassung einzelner Spender mit medizinischen oder psychosozialen Problemen (inklusive Information des behandelnden Arztes);
- Erfassung von Langzeitdaten als Basis für die Information zukünftiger Spender;
- Kontrolle des kurz- und langfristigen Verlaufs.

Für die Nachsorge gelten folgende Grundsätze:

- Alle Lebendspender (Niere, Leber) sollen lebenslang nachbetreut werden.
- Die Kontrollen müssen in regelmässigen Abständen erfolgen, Kontrollparameter und -intervalle sind abhängig vom gespendeten Organ (siehe Anhang Kontrollparameter).
- Frühkomplikationen (während der Operation und kurz danach) sowie Langzeitkomplikationen sollen erfasst werden. Gesundheitliche, psychische oder soziale Probleme des Spenders sollen erfasst und die nötigen Schritte eingeleitet werden (z.B. Information des Hausarztes).
- Über die Häufigkeit von Komplikationen soll eine Übersicht erstellt werden. Dies kann unter anderem auch der Information der Organspender über die kurz- und langfristigen Risiken dienen.

Die Transplantationszentren müssen die Nachsorge sicherstellen (Art. 27 TxG).¹³ Im Bereich der Nierennachsorge (Kontrolle und Intervention) haben sie diese Aufgabe seit 1993 vollständig dem Lebend-Spender-Register «Swiss Organ Living Donor Health Registry» (SOL-DHR) übertragen; ab Januar 2008 hat dieses auch die Nachsorge der Leber-Lebendspende übernommen. Die Vorteile eines zentralen Registers liegen auf der Hand:

- von den Zentren unabhängige Erfassung der Komplikationen und Langzeitprobleme;
- grösserer Erfahrungsgewinn bei international schlechter Datenlage;
- grössere Wirtschaftlichkeit durch standardisierte Erhebung, Vergleichbarkeit der Daten;

¹³ Bei Spendern mit Wohnsitz im Ausland ist die Sicherstellung, je nach Land, schwierig vgl. 6.2.3.

- Möglichkeit der frühzeitigen Intervention bei Spende-assozierten Spätfolgen;
- Veröffentlichung der Daten (Transparenz);
- Bestehen einer neutralen Anlauf- und Schlichtungsstelle für Spender (Ombudsfunktion).

11. Empfängernachbetreuung nach Organverkauf

Die Nachbetreuung eines Empfängers, der ein Organ im Ausland erworben hat, muss sichergestellt werden. Dies gilt, obwohl Organhandel in der Schweiz verboten ist. Ist einem Arzt aufgrund seines Gewissens die Betreuung nicht möglich, muss er dafür sorgen, dass die Nachbetreuung anderweitig gewährleistet ist.

12. Dokumentation und Datenschutz

Die in die Abklärung, Entnahme und Nachsorge bei Lebend-Organ Spenden involvierten Personen unterstehen der Schweigepflicht. Die Daten über den Spender und Empfänger sind vertraulich zu behandeln und dürfen nicht ohne deren Einwilligung an Dritte weitergegeben werden.¹⁴

Die Ergebnisse der psychosozialen und medizinischen Abklärungen des Spenders müssen schriftlich dokumentiert und über einen Zeitraum von zehn Jahren¹⁵ aufbewahrt werden. Nach erfolgter Transplantation ist das Ergebnis der psychosozialen Spenderabklärung getrennt von der Krankengeschichte aufzubewahren.¹⁶

14 Vgl. Art. 57 ff. TxG

15 Eine 20-jährige Aufbewahrungsfrist gilt hingegen gemäss Art. 35 TxG für alle wichtigen Unterlagen, d.h. alle Aufzeichnungen der für den Schutz der Gesundheit bedeutsamen Vorgänge. Damit eine Rückverfolgung gewährleistet ist, sind Namen, Vornamen und Geburtsdaten der spendenden sowie der empfangenden Person aufzuzeichnen.

16 Vgl. 10 Abs. 2 Transplantationsverordnung.

III. Anhang: Kontrollparameter Spendernachsorge

Die Kontrollparameter sind dem jeweiligen Stand des Wissens anzupassen. Aktuell gelten folgende Vorgaben:

1. Niere

Parameter/Zeit	Bei Spitalentlassung nach Nierenspende	Jahre 0, 1, 3, 5, 7, 10, dann alle 2 Jahre	Jahre 0, 1, 5, 10, 16, 20, 26 etc.
Problemorientierte medizinische und psychische Anamnese, Medikamente		X	
Klinischer Teil-Status (BD, Gewicht Narbe etc.)		X	
Wohlbefinden psychisch und somatisch (SF8)			X
Sozialer Status (Fragebogen)			X
Serum-Kreatinin*		X	
Spot-Urin-Dipstick/Sediment**		X	
Spot-Urin-Albumin/Kreatinin*		X	
Frühkomplikationen und Schmerz	X		

* in zentralem Laboratorium

** Urinsediment nur, falls Urin-Dipstick pathologisch (nach Jahr 0 im Labor des Hausarztes)

2. Leber

Parameter/Zeit	Während der Leberspende	Bei Spital-Entlassung nach Leberspende	Jahre 0, 1, 3, 5, 7, 10, dann alle 5 Jahre	Jahre 0, 1, 5, 10, 15, 20, 25 etc.
Problemorientierte medizinische und psychische Anamnese, Medikamente			X	
Klinischer Teil-Status (BD, Gewicht Narbe etc.)			X	
Wohlbefinden psychisch und somatisch (SF8)				X
Sozialer Status (Fragebogen)				X
Leberfunktions-orientierte Labor-Untersuchung (Blut)*			X	
Schätzung des belasteten Leber-Gewichts	X			
Frühkomplikationen und Schmerz		X		

* in zentralem Laboratorium

1. An die Transplantationszentren

- Jährlicher institutionalisierter Austausch zwischen den Zentren: Es ist wichtig, dass die Erfahrungen (z.B. Resultate, Komplikationen, Ablehnungen von Spendern) besprochen werden, weil daraus Verbesserungen im Ablauf und in der direkten Betreuung der Spender resultieren.
- Einsetzen von Leber-Lebendspendekommissionen: Anders als die Nierenspende ist die Leber-Lebendspende mit einem signifikanten Mortalitäts- und Morbiditätsrisiko verbunden. Es ist deshalb sinnvoll, eine spezifische Kommission einzusetzen, welche die Eignung zur Spende beurteilen und der Entnahme des Organs zustimmen muss. Die Mitglieder sollen über spezifische Fachkenntnisse verfügen (z.B. Hepatologen, Psychiater, Ethiker und Juristen).
- Qualitätssicherung: Der Qualität der Betreuung ist besondere Aufmerksamkeit einzuräumen. Dies betrifft insbesondere die Qualität der Abklärung, das Erkennen von Komplikationen in der postoperativen Phase und Spätphase, die Empfehlung für therapeutische Interventionen und die Erfassung der langfristigen Resultate.
- Gewährleistung der betrieblichen und fachlichen Voraussetzungen: Die Transplantationszentren, welche Entnahmen bei Lebendspendern und Transplantationen vornehmen, sollten nachfolgende Voraussetzungen erfüllen: 24-Stunden Betrieb über 365 Tage, Notfallstation mit Notfallaufnahme, Intensivstation, Operationssäle, Transplantationskoordination, chemisches und hämatologisches Laboratorium mit Notfallbestimmungen, Typisierungslaboratorium, mikrobiologisches Laboratorium.
Das interdisziplinäre Team sollte sich namentlich aus Fachpersonen aus folgenden Bereichen zusammensetzen: Pflege, Chirurgie, Nephrologie, Hepatologie, Urologie, Psychosomatik/Psychologie/Psychiatrie, Intensivmedizin, Endokrinologie (speziell Diabetologie), Immunologie, Pneumologie, Kardiologie, Anästhesie, Angiologie, interventionelle Radiologie, Infektiologie, Pathologie.

- Nach Möglichkeit sollten die Spitäler den Spendern ein Einbettzimmer zur Verfügung stellen, obwohl Organtransplantationen nicht über die Zusatzversicherung abgerechnet werden können. Durch ihre Spende leisten Spender einen wichtigen Beitrag für den Empfänger, aber auch für die Gesellschaft. Sie sind auch keine Patienten im herkömmlichen Sinn.
- Nachverfolgung von Organhandel: Es ist unklar, wie viele in der Schweiz wohnhafte Patienten sich im Ausland ein Organ kaufen. Um mehr Klarheit über die Situation in der Schweiz zu erhalten, sollen die Zentren versuchen, in anonymisierter Form¹⁷ die Anzahl der Patienten festzuhalten, die möglicherweise ein Organ im Ausland gekauft haben.

2. An die Gesundheitsdirektorenkonferenz

- Gewährleistung der Freizügigkeit in Bezug auf das Einholen einer Zweitmeinung sowie für die Wahl des Ortes der Entnahme auch in den Kantonen mit einem eigenen Transplantationszentrum. Der Kantonsarzt des Wohnkantons des Empfängers darf die Kostengutsprache nicht verweigern, nur weil die Transplantation nicht im Transplantationszentrum des Empfänger-Wohnkantons stattfindet.
- Unterstützung der pauschalen Abgeltung der Spendernachsorge (siehe Empfehlungen an Versicherer).
- Leistungsauftrag für das Lebend-Spenderregister.

3. An den Gesetzgeber

Die Empfehlungen an den Gesetzgeber beinhalten die nachfolgenden Punkte:

- Rasche Anpassungen der Verordnungen zum Transplantationsgesetz an veränderte Voraussetzungen.
- Anpassung der gesetzlichen Bestimmungen: Wenn die Kosten von der IV übernommen werden, z.B. bei Kindern mit einem Geburtsgebrechen, entsteht bezüglich der Entschädigung für den Erwerbsausfall oder anderen Aufwand eine Deckungslücke, weil die IV diese Kosten nicht übernimmt. Dies steht im Widerspruch zu Art. 14 TxG.

¹⁷ Das TxG bedroht an diversen Stellen Meldepflichtverletzungen mit Strafe (Art. 70 Abs. 1 lit. d), aber keine dieser Meldepflichten betrifft den Verdacht auf Organhandel. Also kommt in Spitälern mit öffentlich-rechtlichem Dienstverhältnis grundsätzlich Art. 320 Strafgesetzbuch (Verletzung des Amtsgeheimnisses) zur Anwendung und eine Meldung wäre nur nach vorgängiger Entbindung durch die vorgesetzte Behörde möglich.

Zur Aufhebung dieses Widerspruchs soll das Bundesgesetz über die Invalidenversicherung revidiert werden, sodass diese Kosten übernommen werden können.

- Anpassung der Kostenregelung gemäss Art. 41 Abs. 2 KVG: Bei Einholen einer Zweitmeinung und Wunsch des Spenders nach Entnahme des Organs in diesem Zentrum sowie bei den nicht-gerichteten Spenden soll eine ausserkantonale Organ-Entnahme auch dann finanziert werden, wenn sich im Wohnkanton des Empfängers ein Transplantationszentrum befindet.
- Finanzierung der Nachsorge von Spendern mit Wohnsitz im Ausland: Auch für Spender aus dem Ausland soll die Abklärung und Nachsorge sichergestellt werden.
- Öffentlichkeitsarbeit: Im Rahmen der Information der Bevölkerung über die Transplantationsmedizin gemäss Art. 61 ff. TxG: angemessener Einbezug der Lebendspende in die Öffentlichkeitsarbeit.
- Schaffung einer separaten (zentralen) Allokationsliste für nicht-gerichtete Spenden, welche das Kriterium des medizinischen Nutzens des Organs für den Empfänger stärker gewichtet und damit das Risiko, welches der Spender eingeht, mitberücksichtigt.
- Priorisierung von Lebendspendern bei späterem Bedarf eines Spendeorgans.

4. An die Versicherer

4.1. Etablierung einer pauschalen Abgeltung

Die lebenslange Nachverfolgung des Gesundheitszustandes ist Bestandteil des Aufwandes, den der Versicherer des Empfängers übernehmen muss (Art. 14 TxG). Aus Gründen der Praktikabilität sollten sich die Vertragspartner auf die Abgeltung durch einen Pauschalbetrag zum Zeitpunkt der Spende einigen. Diese soll durch eine neutrale Instanz aufgrund der durchschnittlichen Gesamtkosten festgelegt und periodisch überprüft werden. Die Pauschale soll gemeinsam von den Kantonen und Versicherern getragen werden.

Für eine pauschale Abgeltung sprechen vor allem Argumente der Wirtschaftlichkeit und Zweckmässigkeit:

- Verminderung des administrativen Aufwands;
- Gewährleistung einer einheitlichen Durchführung der Nachsorge;

- Vermeidung von Problemen bei Wechsel des Versicherers oder Tod des Empfängers;
- Vermeidung einer unnötigen Belastung der Solidargemeinschaft.

4.2. Keine Benachteiligung beim Abschluss von Versicherungen

Lebendspender sind in der Regel gesund und haben eine höhere Lebenserwartung als die Durchschnittsbevölkerung. Sie dürfen deshalb auf Grund ihrer Spende nicht beim Abschluss von Versicherungen (z.B. Lebensversicherungen, Zusatzversicherung Krankenkasse) benachteiligt werden.

Hinweise zur Ausarbeitung dieser Richtlinien

Auftrag	Am 18. Oktober 2005 hat die Zentrale Ethikkommission der SAMW eine Subkommission mit der Ausarbeitung von Richtlinien zur Lebendspende von soliden Organen beauftragt.
Verantwortliche Subkommission:	Prof. Dr. med. Jürg Steiger, Basel (Vorsitz) Dr. phil., Dr. theol. Christoph Arn, Scharans Dr. med. Isabelle Binet, St. Gallen Prof. Dr. med. Alexander Kiss, Basel Dr. phil. Margrit Leuthold, SAMW, Basel Dr. med. Hans-Peter Marti, Bern Prof. Dr. med. Gilles Mentha, Genf Monika Perruchoud, Pflege, Genf Prof. Dr. med. Claude Regamey, Präsident ZEK, Fribourg lic. iur. Michelle Salathé, SAMW, Basel Prof. Dr. med. Gilbert Thiel, Bottmingen PD Dr. med. Markus Weber, Zürich
Beigezogene Experten	Prof. Dr. med. Nikola Biller-Andorno, Zürich Dr. iur. Verena Bräm, Kilchberg Dr. med. Inès Rajower, Bern Dr. med. vet. Theodor Weber, Bern
Vernehmlassung	Am 29. November 2007 hat der Senat der SAMW eine erste Fassung dieser Richtlinien zur Vernehmlassung genehmigt.
Genehmigung	Die definitive Fassung dieser Richtlinien wurde am 20. Mai 2008 vom Senat der SAMW genehmigt.

Impressum

Gestaltung	vista point, Basel
Druck	Schwabe, MuttENZ
1. Auflage	1000 d, 500 f
Bestelladresse	SAMW Petersplatz 13 CH-4051 Basel Tel.: +41 61 269 90 30 Fax: +41 61 269 90 39 E-mail: mail@samw.ch

Alle medizinisch-ethischen Richtlinien der SAMW sind auf der Website www.samw.ch → ETHIK verfügbar.



Die SAMW ist Mitglied der Akademien der Wissenschaften Schweiz

