

Organspende

Ethische Erwägungen zu den Modellen
der Einwilligung in die Organentnahme

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
1. Einleitung	4
2. Kontext	6
3. Diskussion	9
3.1 Warum engagiert sich der Staat im Bereich der Transplantationsmedizin?	9
3.2 Welche ethischen Grundsätze kommen in den verschiedenen Modellen zum Ausdruck?	11
3.3 Welche Faktoren beeinflussen die Zahl der zu Transplantationszwecken verfügbaren Organe?	14
3.4 Welche Rechtsgüter und öffentlichen Interessen sind durch die verschiedenen Regelungsmodelle betroffen?	19
3.4.1 Rechte der potenziellen Spenderinnen und Spender	19
3.4.2 Rechte der verstorbenen Person?	20
3.4.3 Rechte der Angehörigen	20
3.4.4 Öffentliches Interesse an der Verfügbarkeit von Organen	21
3.4.5 Völkerrecht	21
3.5 Welche Rolle kommt den Angehörigen in den verschiedenen Modellen zu?	23
3.6 Welches Modell gewährleistet am meisten Klarheit über den Willen der verstorbenen Person und Sicherheit, dass dieser respektiert wird?	25
3.7 Zustimmungs- oder Widerspruchsregelung: die einzigen Optionen?	27
4. Empfehlung	29
5. Literatur und Materialien	30

Vorwort

« It is a unique way to affirm
and share our humanity »

(Youngner et al. 1985)

Die Organtransplantation ist heute in vielen Fällen als Standardtherapie etabliert und manchmal die einzige Möglichkeit, ein Leben zu retten oder dessen Qualität zu verbessern. Voraussetzung für eine funktionierende Transplantationsmedizin ist, dass genügend Organe zur Verfügung stehen. Die Diskussion um das angemessene Modell der Einwilligung in die Organentnahme ist Ausdruck der Bestrebungen, dies zu gewährleisten.

Die Entscheidung über eine mögliche Organentnahme nach dem Tod berührt uns alle in unmittelbarer Weise. Frei und selbstbestimmt darüber entscheiden zu können, was mit unserem Körper nach dem Tod geschieht, ist von elementarer Bedeutung. Die rechtlichen Rahmenbedingungen müssen sicherstellen, dass die höchstpersönliche Entscheidung jeder und jedes Einzelnen respektiert wird.

Die Frage, welches Modell der Einwilligung in die Organentnahme den auf dem Spiel stehenden Interessen am besten Rechnung trägt, ist umstritten und von unterschiedlichen ethischen Grundsätzen und Einschätzungen geprägt: Dazu zählen insbesondere der Schutz von Leben und Gesundheit, die Achtung der Verstorbenen und ihrer Angehörigen, Autonomie, Altruismus und Solidarität. Eine besondere Herausforderung ergibt sich daraus, dass diese Werte zueinander in einem gewissen Spannungsverhältnis stehen.

Die Nationale Ethikkommission hatte bereits im Jahr 2012 eine Stellungnahme zu den Modellen der Einwilligung in die Organentnahme verfasst. Aus aktuellem Anlass nimmt sie sich des Themas nochmals an. Wir haben die ethischen Implikationen dieser Frage intensiv diskutiert und hoffen, mit der vorliegenden Stellungnahme einen Beitrag zu leisten zu einer offenen Diskussion, die die Einzelne und den Einzelnen in der Urteilsbildung unterstützt.

Andrea Büchler

Präsidentin

1. Einleitung

Letzte Hoffnung für die einen, falsche Versprechung für die anderen – die Transplantation von Organen¹ ist ein sich ständig weiterentwickelndes Gebiet und Gegenstand intensiver Auseinandersetzungen unter ethischen, rechtlichen, religiösen und sozialen Gesichtspunkten (Büchler 2012). Die Spende und die Transplantation von Organen wurden als «einzigartige Möglichkeit, unsere Menschlichkeit zu behaupten und zu teilen», beschrieben (Youngner et al. 1985, S. 323). Anfangs noch eine experimentelle Strategie hat sich die Organtransplantation rasant entwickelt und ist mittlerweile für bestimmte Erkrankungen und gesundheitliche Beeinträchtigungen die Standardbehandlung. Leider ist sie Opfer ihres eigenen Erfolgs geworden. Die Nachfrage nach Organen für die Transplantation überschreitet das Angebot bei Weitem (dies insbesondere aufgrund der Ausweitung medizinischer Indikationen, der Zunahme chronischer Krankheiten, der immer besseren Erfolgsaussichten bei der Transplantation aller Organarten sowie aufgrund der infolge verbesserter Unfallprävention – etwa durch Gurt-/Helmpflicht u.a. – abnehmenden Zahl potenzieller Organspender/-innen). Dies hat Auswirkungen auf die Anzahl Patientinnen und Patienten auf der Warteliste, auf die Wartezeit bis zur Transplantation und auf die Anzahl der Todesfälle auf der Warteliste². Der Organmangel stellt somit die grösste Herausforderung für jedes Transplantationsprogramm dar.

Aus diesen Gründen wird überall auf der Welt nach Lösungen gesucht, um die Verfügbarkeit von Organen zu erhöhen. Die Diskussionen über die verschiedenen Möglichkeiten zur Regelung der Einwilligung in die Or-

ganentnahme reihen sich in diese Bestrebungen ein. Es kommen namentlich zwei «Modelle» der Einwilligung in Betracht:

- die Zustimmungsregelung (opt in im Englischen), bei der einer verstorbenen Person nur Organe entnommen werden dürfen, wenn sie dem zu Lebzeiten zugestimmt hat (explizite Zustimmung);
- die Widerspruchsregelung (opt out im Englischen), bei der einer verstorbenen Person nur Organe entnommen werden dürfen, wenn sie sich zu Lebzeiten nicht gegen einen solchen Eingriff ausgesprochen hat (vermutete Zustimmung).

Beide Modelle können in einer engen (auch hart; oder englisch hard) und einer erweiterten (auch weich; oder englisch soft) Variante in Erscheinung treten (vgl. Frage 3.5). Meistens sind sie im erweiterten Sinn geregelt, wodurch den Angehörigen bei der Bestimmung des (nicht erklärten) Willens der verstorbenen Person eine zentrale Rolle zukommen kann:

- Bei der erweiterten Zustimmungsregelung findet in der Regel in drei Fällen eine Organentnahme statt: wenn die verstorbene Person dieser zu Lebzeiten explizit zugestimmt hat, wenn sie ihr nicht explizit zugestimmt hat, aber den Angehörigen bekannt ist, dass sie die Organspende befürwortete, und schliesslich wenn die Person sich nie zu diesem Thema geäussert hatte, die Angehörigen der Organentnahme aber gestützt auf deren mutmasslichen Willen zustimmen.

1 Mit «Organ» ist im Folgenden immer auch die Spende von Geweben und Zellen gemeint.

2 Gemäss den Daten von Swisstransplant standen am 31. Dezember 2018 1412 Patientinnen und Patienten auf der Warteliste, von denen bei 599 eine Transplantation vorgenommen wurde. Die Anzahl Patientinnen und Patienten auf der Warteliste hat somit gegenüber 2017 (1478 auf der Warteliste, davon 577 transplantiert) und 2016 (1480 auf der Warteliste, davon 508 transplantiert) signifikant abgenommen (Swisstransplant 2019a). Die Wartezeit variiert abhängig vom benötigten Organ. Die durchschnittliche Wartezeit für Leber- und Nierenspenden ist 2018 zurückgegangen (im Durchschnitt 280 bzw. 896 Tage). Hingegen ist sie für Lungen- und Herzspenden angestiegen (im Durchschnitt 160 bzw. 302 Tage) (Swisstransplant 2019b). 2018 sind 68 Patientinnen und Patienten verstorben, weil sie nicht rechtzeitig ein passendes Organ erhalten haben, davon warteten 12 Personen auf ein Herz, 4 auf eine Lunge, 29 auf eine Leber und 25 auf eine Niere. Zu betonen ist auch, dass 54,5 Prozent (N = 770) der 1412 Patientinnen und Patienten auf der Warteliste einen inaktiven Status hatten (vorübergehende Kontraindikation). Diese Personen erhalten (vorübergehend) keine Organangebote, weil die institutionellen Leistungsgremien Gründe sehen, ihnen aktuell kein Organ zu transplantieren.

- Bei der erweiterten Widerspruchsregelung findet keine Organentnahme statt, wenn die verstorbene Person zu Lebzeiten ihren Widerspruch erklärt hat oder wenn die Angehörigen geltend machen, die verstorbene Person sei oder wäre dagegen gewesen,³ auch wenn sie diesen Entscheid nicht dokumentiert hatte.

Es ist zu betonen, dass in der klinischen Realität in der Regel keine Organentnahme erfolgt, wenn die Angehörigen sich dagegen zur Wehr setzen, selbst wenn die verstorbene Person dieser zu Lebzeiten zugestimmt hatte.

Unabhängig vom Modell besteht möglicherweise ein Register, in dem jede Person ihre Zustimmung zur Organspende oder deren Ablehnung eintragen und allenfalls präzisieren kann (zum Beispiel in dem Sinne, dass die Zustimmung oder Ablehnung nur bestimmte Organe umfassen soll).

Die vorliegende Stellungnahme widmet sich hauptsächlich der Diskussion dieser Modelle der Einwilligung in die Organentnahme. Nach einem Überblick über den Kontext in der Schweiz befasst sich die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) mit sieben Fragen zum Thema. Wesentliches Ziel dieser Erörterung ist, die öffentliche Debatte zu unterstützen.

3 Welche Rolle genau den Angehörigen zukommt, wenn keine Widerspruchserklärung der verstorbenen Person vorliegt, ist von der gesetzlichen Ausgestaltung bzw. Auslegung der Widerspruchsregelung abhängig. Denkbar ist, dass die Angehörigen (nur) aufgefordert sind, einen allfällig geäußerten Willen der verstorbenen Person zu bekunden. Denkbar ist aber auch, dass immer dann, wenn ihnen keine solche Äusserung bekannt ist, sie aufgerufen sind, den mutmasslichen Willen der verstorbenen Person zu bestimmen.

2. Kontext

Im Jahr 2012 veröffentlichte die NEK die Stellungnahme Nr. 19/2012 «Zur Widerspruchslösung im Bereich der Organspende. Ethische Erwägungen» (NEK 2012) in Beantwortung eines Schreibens, in dem der alt-Bundesrat Didier Burkhalter die NEK gebeten hatte, zu folgenden Fragen Stellung zu nehmen:

1. Gibt es ethische Bedenken gegenüber der Widerspruchslösung und somit bezüglich eines Wechsels zur Widerspruchslösung in der Schweiz?
2. Welche Punkte müssten aus ethischer Sicht bei der Umsetzung der Widerspruchslösung berücksichtigt werden? Zum Beispiel: Information der Bevölkerung, Möglichkeiten der Widerspruchsausserung (Register), Rolle der Angehörigen, Situation des medizinischen Personals, vorbereitende medizinische Massnahmen.

In ihrer Stellungnahme kam die NEK zu zwei grundsätzlichen Schlussfolgerungen:

1. Da die Widerspruchslösung die Spenderate in der Schweiz nicht notwendigerweise steigen lässt, die Spenderate sogar zurückgehen könnte, kam die NEK zum Schluss, dass der Anlass zur Einführung der Widerspruchslösung entfalle.
2. Die Kommission zeigte sich davon überzeugt, dass Organe nur mit dem expliziten Einverständnis der spendenden Person oder – subsidiär und unter Beachtung ihres mutmasslichen Willens – ihrer nächsten Angehörigen entnommen werden dürfen. Die Widerspruchslösung dagegen gefährde die Persönlichkeitsrechte⁴. Denn sie könne dazu führen, dass Personen ohne das erforderliche Einverständnis Organe entnommen werden. Ein Schweigen könne nur unter der Voraussetzung einer Äusserungspflicht als eine implizite Form des Einverständnisses gewertet werden. Eine

solche Äusserungspflicht lehnte die Kommission jedoch aus Gründen der persönlichen Freiheit ab, wonach jede Person frei bleiben müsse, sich nicht zu äussern. Hingegen verletzen sowohl die Unterlassung einer Spende aus Zweifel oder aus Nichtwissen, ob die Person zugestimmt hätte, als auch die jetzige Zustimmungslösung keine Persönlichkeitsrechte.

Schliesslich empfahl die NEK dem Bund, «seine Bemühungen und Ressourcen auf Massnahmen zur Erhöhung der Spenderzahl zu konzentrieren, die einen nachweislich positiven Effekt haben und ethisch unbedenklich sind» (NEK 2012).

Basierend auf seiner – in parlamentarischen Vorstössen verlangten – Prüfung von Massnahmen zur Erhöhung der Anzahl verfügbarer Organe (BAG 2019a) sowie den Empfehlungen der NEK entwickelte der Bund den Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen» (BAG 2019a). Der Aktionsplan umfasste vier Handlungsfelder (Teilprojekte): Ausbildung des medizinischen Fachpersonals; Prozesse und Qualitätsmanagement; Strukturen und Ressourcen im Spital; Bevölkerungskampagnen und Öffentlichkeitsarbeit. Das ursprünglich gesteckte Ziel von 20 Spenderinnen und Spendern pro Million Einwohnerinnen und Einwohner (pmp) wurde 2018 nicht erreicht – es beträgt derzeit 18,6 pmp, während es vor Einführung der Massnahmen noch bei 12 pmp lag (Swisstransplant 2012, S. 10). Laut Bundesamt für Gesundheit ist klar, «dass die eingeführten Massnahmen positive Effekte zeigten. Seit dem Start des Aktionsplans gab es in der Schweiz durchschnittlich mehr Organspenderinnen und spender als in den Jahren zuvor» (BAG 2019a). Im Bestreben, die Spendezahlen weiter zu steigern – unter Beachtung der Grundrechte (namentlich des körperbezogenen Selbstbestimmungsrechts und des

4 Damit gemeint sind namentlich das körperbezogene Selbstbestimmungsrecht, das Recht nämlich, über das Schicksal des eigenen Körpers nach dem Tod entscheiden zu können (vgl. Frage 3.4), sowie das Recht auf körperliche Integrität, über die jede Person zu Lebzeiten verfügt.

Rechts auf körperliche Integrität) und unter Berücksichtigung des Wertpluralismus in der Gesellschaft (vgl. Frage 3.2) –, wurden erst kürzlich weitere Schritte unternommen: Der «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» von Bund und Kantonen hat im Mai 2018 beschlossen, den Aktionsplan von 2019 bis 2021 zu verlängern, weil die darin enthaltenen Massnahmen mehr Zeit benötigten, um wirken zu können, oder Anpassungen oder Ergänzungen notwendig seien (BAG 2019a). Mit Blick auf die verabschiedeten Massnahmen präzisiert das BAG: «Der Aktionsplan bzw. dessen Wirksamkeit sowie die aus den Massnahmen gewonnenen Erkenntnisse werden zu gegebenem Zeitpunkt separat evaluiert. Da im Rahmen des Aktionsplans auch einheitliche Abläufe für die Gewebespende erarbeitet und schweizweit implementiert werden, wird auch die Verfügbarkeit von Geweben und Zellen erst nach Abschluss des Aktionsplans evaluiert» (BAG 2019b, S. 3).

Darüber hinaus ist derzeit eine erste Evaluation zur Beurteilung der Qualität und der Umsetzung des Transplantationsgesetzes im Gange. Eine retrospektive Evaluation hat 2019 begonnen – sie soll Aufschluss darüber geben, inwiefern die Ziele des Gesetzes erreicht werden und ob die Umsetzung des Transplantationsgesetzes in der Praxis den gesetzlichen Vorgaben entspricht. Die ersten Ergebnisse werden nicht vor 2022 bekannt sein (BAG 2019c). Die Hauptfragen der Evaluation betreffen die Information der Öffentlichkeit, die Feststellung des Todes, die vorbereitenden medizinischen Massnahmen sowie die Organzuteilung und die Qualität der Transplantationen (BAG 2019b).

Am 1. Oktober 2018 hat Swisstransplant das Nationale Organspenderegister eingeführt, das den Bürgerinnen und Bürgern die Möglichkeit bietet, ihren Entscheid, ob sie nach ihrem Tod Organe für eine Transplantation spenden möchten oder nicht, einzutragen⁵.

Am 17. Oktober 2018 lancierte die Jeune Chambre Internationale (JCI) de la Riviera – eine Organisation junger Bürgerinnen und Bürger – die Volksinitiative «Organspende fördern – Leben retten»⁶. Ziel der Initiative ist, die Zahl der Spendeorgane durch den Wechsel von der Zustimmungsregelung zur Widerspruchsregelung zu erhöhen. Laut den Initiantinnen und Initianten hätte Letztere auch den Vorteil grösserer Klarheit und Sicherheit bei der Feststellung des individuellen Willens der Betroffenen und würde die positive Einstellung der Bevölkerung gegenüber der Organspende besser widerspiegeln (JCI 2019).

Zur Erreichung dieser Ziele schlägt die JCI eine Änderung der Bundesverfassung (BV) vor (JCI 2017), konkret die Ergänzung von Artikel 119a um einen zusätzlichen Absatz und eine Übergangsbestimmung in Artikel 197. Bei Annahme der Initiative würde Artikel 119a BV wie folgt geändert:

Die Spende von Organen, Geweben und Zellen einer verstorbenen Person zum Zweck der Transplantation beruht auf dem Grundsatz der vermuteten Zustimmung, es sei denn, die betreffende Person hat zu Lebzeiten ihre Ablehnung geäussert. (geänderter Art. 119a Abs. 4 BV)

Der Wortlaut der vorgeschlagenen Verfassungsänderung (vgl. geänderter Art. 119a Abs. 4 BV) suggeriert, es sei die enge Widerspruchsregelung angestrebt. Tatsächlich soll jedoch, wie die Initiantinnen und Initianten in ihrem Argumentarium erläutern, «von der Zustimmung zur Organspende ausgegangen (werden), sofern die verstorbene Person zu Lebzeiten nicht widersprochen hat oder den Angehörigen nicht bekannt ist, dass die verstorbene Person eine Organspende abgelehnt hätte» (JCI 2019). Demnach sind die Initiantinnen und Initianten durchaus der Meinung, die Angehörigen seien einzubeziehen, indem sie ihnen die

5 Ende Dezember 2018 umfasste das Register bereits über 40 000 Einträge (Swisstransplant 2019b, S. 14). Ob und inwiefern die Schaffung des Registers die Spendebereitschaft und die Anzahl verfügbarer Spendeorgane beeinflusst, ist noch nicht klar. Bekannt ist heute: Die Zahl der postmortalen Spenderinnen und Spender lag im vierten Quartal 2018 bei 36 – davon verstarben 30 Personen nach einer primären Hirnerkrankung oder -schädigung (Donation after Brain Death, DBD, oder Heart-Beating-Donation, HBD) und 6 nach anhaltendem Herz-Kreislaufstillstand (Donation after Circulatory Determination of Death, DCD, oder Non-Heart-Beating-Donation, NHBBD); im ersten Quartal 2019 ist die Zahl auf 46 gestiegen – 36 DBD und 10 DCD (Quartalszahlen Swisstransplant).

6 Am 22. März 2019 wurde die Initiative bei der Bundeskanzlei eingereicht.

Möglichkeit zugestehen, einen nicht dokumentierten Widerspruch der verstorbenen Person kund zu tun.

Da die Initiative der JCI zurzeit intensiv diskutiert wird, hat die NEK entschieden, in ihren Erwägungen zur Or-

ganspende den Fokus auf die unterschiedlichen Modelle der Einwilligung zu legen.

3. Diskussion

Befürworterinnen und Befürworter der (erweiterten) Widerspruchsregelung sind im Allgemeinen der Ansicht, eine solche führe zu einer höheren Organspenderate. Sie gehen nämlich davon aus, dass weniger Angehörige von Verstorbenen die Organentnahme verweigern würden, wenn keine explizite Erklärung der verstorbenen Person selbst vorliegt. Folglich wäre die Wartezeit für ein Spendeorgan kürzer und die Todesfallrate von Patientinnen und Patienten, die auf ein Organ warten, niedriger.

Die Stellungnahme erörtert die folgenden Fragen:

1. Warum engagiert sich der Staat im Bereich der Transplantationsmedizin?
2. Welche ethischen Grundsätze kommen in den verschiedenen Modellen zum Ausdruck?
3. Welche Faktoren beeinflussen die Zahl der zu Transplantationszwecken verfügbaren Organe?
4. Welche Rechtsgüter und öffentlichen Interessen sind durch die verschiedenen Regelungsmodelle betroffen?
5. Welche Rolle kommt den Angehörigen in den verschiedenen Modellen zu?
6. Welches Modell gewährleistet am meisten Klarheit über den Willen der verstorbenen Person und Sicherheit, dass dieser respektiert wird?
7. Zustimmungs- oder Widerspruchsregelung: die einzigen Optionen?

3.1 Warum engagiert sich der Staat im Bereich der Transplantationsmedizin?

In der aktuellen öffentlichen Diskussion darüber, ob ein Wechsel von der erweiterten Zustimmungsregelung zur erweiterten Widerspruchsregelung angezeigt ist, stellt sich die Frage, aus welchen Gründen der Staat sich im Bereich der Transplantationsmedizin engagiert, da damit unweigerlich ein Eindringen in die Privatsphäre der Bürgerinnen und Bürger verbunden ist. Die Transplantationsmedizin bietet manchmal die einzige Möglichkeit, schwere Erkrankungen, welche die Lebensqualität beeinträchtigen oder gar lebensbedrohlich sind, zu behandeln. Gewiss ist dies nicht immer so. So kann für eine terminale Niereninsuffizienz beispielsweise eine Dialyse in Betracht gezogen werden, doch besteht heute in gewissen Fällen (noch immer) keinerlei Alternative zur Transplantation (Machnicki et al. 2006). Aufgrund des heute bestehenden Organmangels müssen die betroffenen Patientinnen und Patienten zudem über eine längere Zeitdauer regelmässig spezialisierte Versorgungsleistungen in Anspruch nehmen, was direkte und indirekte Kosten verursacht, zum Beispiel in Zusammenhang mit der psychischen Belastung (Mendis 2016, S. 52). Studien haben gezeigt, dass die Transplantation im Vergleich zu allenfalls verfügbaren Alternativbehandlungen langfristig die kostengünstigste Option ist: So ist beispielsweise eine Nierentransplantation weniger teuer als die Dialyse und eine Herztransplantation weniger teuer als eine externe Ventrikelunterstützung (Mulloy et al. 2013).

Mit seiner Gesetzgebung im Bereich der Transplantationsmedizin wirkt der Staat auf die Verwirklichung eines Sozialziels hin, das in Artikel 41 der Bundesverfassung verankert ist: «Bund und Kantone setzen sich in Ergänzung zu persönlicher Verantwortung und privater Initiative dafür ein, dass [...] jede Person die für ihre

Gesundheit notwendige Pflege erhält» (Art. 41 Abs. 1 Bst. b BV).⁷ Rechtsgrundlage für die Gesetzgebung des Bundes in diesem Bereich ist Art. 119a BV zur «Transplantationsmedizin», den Volk und Stände am 7. Februar 1999 mit grosser Mehrheit (87,9 %) angenommen haben. Der Artikel lautet wie folgt:

1. *Der Bund erlässt Vorschriften auf dem Gebiet der Transplantation von Organen, Geweben und Zellen. Er sorgt dabei für den Schutz der Menschenwürde, der Persönlichkeit und der Gesundheit.*
2. *Er legt insbesondere Kriterien für eine gerechte Zuteilung von Organen fest.*
3. *Die Spende von menschlichen Organen, Geweben und Zellen ist unentgeltlich. Der Handel mit menschlichen Organen ist verboten.*

Damit hat das Volk seinen Willen bekundet, über eine Transplantationsmedizin zu verfügen, und dem Bund den Auftrag zur Rechtsetzung mit dem Ziel erteilt, «dazu beizutragen, dass menschliche Organe, Gewebe oder Zellen für Transplantationszwecke zur Verfügung stehen» (Art. 1 Abs. 2 Transplantationsgesetz, TPG).

Parallel dazu hat sich der Bund international verpflichtet. Am 10. November 2009 hat die Schweiz das Zusatzprotokoll über die Transplantation menschlicher Organe und Gewebe zum Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin (Europarat 2002) ratifiziert. Das Protokoll, das am 1. März 2010 in Kraft getreten ist, hält fest: «Die Vertragsparteien gewährleisten, dass ein System vorhanden ist, das allen Patienten einen gleichberechtigten Zugang zu Transplantationsleistungen ermöglicht» (Art. 3) und «ergreifen alle geeigneten Massnahmen zur Förderung der Organ- bzw. Gewebespende» (Art. 19). Diese Rechtsnormen sind Ausdruck des Entscheids, ein wichtiges Problem der öffentlichen Gesundheit gemeinsam angehen zu wollen. Wenn man die Öffentlichkeit als einen Raum definiert, in dem die Entscheide der einen Auswirkungen auf die anderen haben, widerspiegelt die Regelung der Transplantationsmedizin, wie eine politische Gemeinschaft das Zusammenleben konkret gestalten möchte bzw. wie sie ethische Grundsätze wie Achtung der Menschenwürde, Schutz des Lebens, Autonomie, Solidarität und Altruismus, grundlegende Ziele wie Vertrauen in das Gesundheitssystem sowie rechtliche Vorgaben wie Unentgeltlichkeit und Handelsverbot umsetzen möchte.

Unter Berücksichtigung

- des Auftrags, der ihm in Volksabstimmungen erteilt wurde,
- der Verantwortlichkeiten, die sich aus der Verfassung ergeben,
- der internationalen Verpflichtungen,
- der ethischen Grundsätze, die dem gesellschaftlichen Zusammenleben zugrunde liegen,

engagiert sich der Staat im Bereich der Transplantationsmedizin, um öffentliche und private Interessen zu schützen (namentlich Leben, Gesundheit, Würde und Autonomie).

⁷ Diese Norm verpflichtet den Staat zwar nicht direkt, Massnahmen zu ergreifen, überträgt ihm aber die Verantwortung, dafür zu sorgen, dass das angestrebte Ziel erreicht werden kann (vgl. Art. 41 Abs. 4 BV).

3.2 Welche ethischen Grundsätze kommen in den verschiedenen Modellen zum Ausdruck?

In einer pluralistischen Gesellschaft muss sich der Staat mit divergierenden Wertesystemen und der Ambivalenz der Bürgerinnen und Bürger mit Bezug auf Fragen der Organspende auseinandersetzen. Umfragen⁸ zeigen zwar, dass 80 Prozent der befragten Personen bereit sind, ihre Organe nach dem Tod zu spenden (BAG 2013, S. 8) und 63 Prozent der Befragten eine Änderung der Verfassung im Sinne der Widerspruchsregelung befürworten (Le Matin 2018); gleichzeitig wird bei einem Todesfall im Spital bei weniger als 10 Prozent der Personen ein Organspendeausweis gefunden (Swisstransplant 2018) und ist die Ablehnung der Organentnahme durch Angehörige hoch (in 56 Prozent aller Angehörigengespräche, vgl. Frage 3.5). Zudem ist festzuhalten, dass ein Unterschied besteht zwischen der Haltung, die in einer Umfrage geäußert wird (und die möglicherweise zum Beispiel dadurch beeinflusst ist, dass die befragte Person mit ihren Angaben einer sozialen Erwartung oder Norm entsprechen möchte), und dem autonomen, authentischen Willen einer Person, wie er sich im Moment der persönlichen Entscheidung manifestiert.

Die Diskussion um die verschiedenen Modelle der Einwilligung in die Organentnahme ist zum einen geprägt durch eigentliche Wertekonflikte und, damit verbunden, unterschiedliche Auffassungen über die Gewichtung der betreffenden Werte; zum anderen bestehen aber auch Meinungsverschiedenheiten mit Blick auf das richtige Verständnis eines Wertes wie beispielsweise der Solidarität. Wenn zum Beispiel die Entnahme bei einer verstorbenen Person nicht zulässig ist, können die Patientinnen und Patienten, die auf eine Transplantation angewiesen sind, nicht von einer solchen profitieren, was ihre Lebensqualität beeinträchtigt oder ihr Überleben bedroht. Das Ziel, die Zahl der Spendeorgane zu erhöhen, wird in diesem Sinne mit dem Lebensschutz und den Schutz der Ge-

sundheit der Organempfängerinnen und -empfänger begründet. Ist es der Wille der verstorbenen Person, ihre Organe nicht zu spenden, tritt der Schutz des Lebens und der Gesundheit der Empfängerinnen und Empfänger in ein Spannungsverhältnis mit der Achtung der Autonomie bzw. der Achtung der Werte der verstorbenen Person. Autonomie bedeutet, dass eine Person frei über eine Spende entscheiden darf und dass ihr Wille diesbezüglich respektiert wird. Unbestritten ist sowohl im Zustimmungs- wie im Widerspruchmodell, dass der Autonomie der verstorbenen Person Vorrang einzuräumen ist, wenn sie ihren Willen zu Lebzeiten geäußert hat.

Diskutiert werden auch der Gehalt und die Interpretation der involvierten Werte. Autonomie, individuelle Freiheit und die Achtung der Interessen potenzieller Spenderinnen und Spender sind dabei zentral. Auf den ersten Blick messen beide Modelle diesen Elementen Bedeutung zu, da der Staat den Entscheid der einzelnen Person überlässt. In beiden Modellen hat die einzelne Person zudem die Freiheit, sich zu äussern oder dies nicht zu tun. Autonomie ist jedoch mehr als die Freiheit, sich zu äussern oder nicht beziehungsweise sich für oder gegen eine Organspende zu entscheiden. Ein autonomer Entscheid ist dann gegeben, wenn er das Ergebnis einer auf ausreichenden Informationen basierenden, nach einer gewissen Zeit der Reflexion und des Austauschs gereiften, persönlichen Überlegung einer urteilsfähigen Person ist. Ein Einwilligungsmodell, das diese Einzelelemente fördert, sichert den Wert der Autonomie demnach am besten. Eine mit gezielten Informationskampagnen verbundene Erklärungsregelung gewährleistet wohl am besten autonome Entscheidungen (vgl. Frage 3.7). Die Widerspruchsregelung ist insofern auf die Achtung des Willens potenzieller Spenderinnen und Spender ausgerichtet, als die vermutete Zustimmung zur Organspende der in Umfragen ermittelten, hohen Organspendebereitschaft in der Bevölkerung entspricht. Die Zustimmungsregelung ist aber in stärkerem Mass mit einer persönlichen Auseinandersetzung und

8 Die Mehrheit der Bevölkerung befürwortet die Organspende grundsätzlich. Siehe: https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Swisstransplant/Publikationen/Wissensch_Publikationen/DemoSCOPE_Ergebnisse_Swisstransplant_DE.pdf; <https://smw.ch/article/doi/smw.2017.14401/> (englisch)

einem aktiven Tun (Organspendeausweis besorgen, Dokumentation des Willens) verbunden als die Widerspruchsregelung, bei welcher die Einwilligung lediglich aus dem fehlenden Widerspruch abgeleitet wird.

In beiden Modellen gestaltet sich die Achtung der Werte der verstorbenen Person als schwierig, wenn sie nicht zu Lebzeiten ihren Willen geäußert hat. Darf man aus Umfragen, die eine grosse Unterstützung für die Organspende zeigen, schliessen, dass die verstorbene Person zu Lebzeiten einer Organentnahme eher zugestimmt als eine solche abgelehnt hätte? Einige bejahen dies. Allerdings sind die Umstände, unter denen eine Umfrage erfolgt, ganz andere als in der realen Situation einer persönlichen Entscheidung. Dieser Schwierigkeit sollen die erweiterten Einwilligungsmodelle begegnen, bei welchen die Angehörigen aufgerufen werden, über die Werte der verstorbenen Person Auskunft zu geben.

Die Achtung der Familie ist ebenfalls ein zentraler Wert. Sich für oder gegen eine Organspende zu entscheiden, kann für die Angehörigen eine sehr grosse Belastung sein. Deshalb könnte eine Erklärungsregelung zur Entlastung der Familien beitragen. Einige sehen den Entscheid der Angehörigen über eine Organspende als eine der Familie obliegende Verantwortung oder gar als einen letzten Dienst an der verstorbenen Person. Aufgrund der engen Beziehung der Angehörigen zur verstorbenen Person haben die eigenen Überzeugungen und Werte der Angehörigen, ihr Andenken an die verstorbene Person und ihre Trauer um sie Auswirkungen auf den Entscheid betreffend Organentnahme; umgekehrt kann dieser Entscheid wieder Auswirkungen haben auf das persönliche Wertesystem der Angehörigen (etwa, wenn sie ihre Werthaltungen in Frage stellen oder überdenken), ihr Andenken an die verstorbene Person und ihre Trauer um sie. Allerdings kann die Familie nicht uneingeschränkt über den Körper der verstorbenen Person entscheiden. Die Achtung der Familie ist klar nachran-

gig zur Autonomie der verstorbenen Person und kann nicht legitimieren, wider deren Willen zu handeln.

Die Achtung der Verstorbenen beinhaltet, dass ihre Unversehrtheit und ihr Ansehen gewahrt werden. Der Umgang mit dem verstorbenen Körper und dessen Anblick müssen von dieser Achtung zeugen. Im Sinne der Achtung des Totenfriedens und der Menschenwürde setzt das Recht deshalb dem Umgang mit den sterblichen Überresten von Menschen Grenzen⁹. Eingriffe am Leichnam, die aus einem wichtigen Interesse erfolgen und dessen äusseres Erscheinungsbild bestmöglich bewahren, sind generell akzeptiert und gerechtfertigt, so etwa bei rechtsmedizinischen Autopsien. Darüber, was diese Achtung der Verstorbenen beinhalten muss, und wie sie am besten gewährleistet ist, gehen die Meinungen allerdings auseinander. Damit hängen unterschiedliche metaphysische, spirituelle und religiöse Überzeugungen zusammen, die wiederum Einfluss auf die jeweiligen Standpunkte gegenüber der Transplantationsmedizin und den Einwilligungsmodellen haben.

Im Bereich der Organtranspende stellt auch der Altruismus einen zentralen Wert dar. Die Zustimmungsregelung betont den Wert einer freiwilligen oder gar supererogatorischen (einer über das moralisch normalerweise erwartbare Mass hinausgehende, besonders altruistische) Spende, zu der sich die Person selbst aus freien Stücken entschliesst. Die Zustimmungsregelung kann deshalb eher mit dem Begriff der «Spende» identifiziert werden, der eine aktive und freie Handlung der gebenden Person impliziert. Die Widerspruchsregelung hingegen versteht die Spende als eine Art sozial akzeptierte Norm, wodurch das freiwillige, altruistische- und bewundernswürdige Element, das der Spende eigen ist, in den Hintergrund rückt. Für einige handelt es sich dann nicht mehr um einen altruistischen Akt, da die Motivation der Spenderin oder des Spenders ungewiss bleibt – der Wille zur Spende wird nur vermutet. Für andere hingegen bleibt die Spende auch im Rahmen einer Widerspruchsregelung

9 Zum Beispiel besagt das Zusatzprotokoll über die Transplantation menschlicher Organe und Gewebe zum Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin: «Bei der Entnahme ist der menschliche Körper mit Achtung zu behandeln und es sind alle angemessenen Massnahmen zu ergreifen, um das äussere Erscheinungsbild des Leichnams wiederherzustellen» (Art. 18).

ein objektiv altruistischer Akt, weil er Gutes bewirkt; die Widerspruchsregelung soll gleichsam solche Akte ermöglichen, fördern und unterstützen.

Die Solidarität impliziert Vorstellungen von Gegenseitigkeit, Interdependenz, Fürsorge und Anteilnahme (Jennings & Dawson 2015) und hat bei der Widerspruchsregelung einen hohen Stellenwert. Bei diesem Modell wird gleichsam davon ausgegangen, dass die Betroffenen stillschweigend eingewilligt haben, im

Sinne einer solidarischen Grundhaltung zum Gemeinwohl beizutragen. In diesem Sinne fördert die Widerspruchsregelung die Solidarität. Ein anderes Verständnis von Solidarität stellt dagegen die von der einzelnen Person frei gewählte Haltung ins Zentrum, auf die der Staat weder Einfluss noch Kontrolle ausüben sollte. Auch die Rolle des Staates im Zusammenhang mit den verschiedenen Modellen der Einwilligung wird also kontrovers diskutiert.

Die Auseinandersetzung mit den verschiedenen Modellen der Einwilligung in eine Organspende macht deutlich, dass mit einer Organspende grundlegende, ethisch relevante Grundsätze und Werte verbunden sind, so der Schutz des Lebens und der Gesundheit, die Autonomie, die Achtung der verstorbenen Person, die Achtung der Angehörigen, der Altruismus oder die Solidarität.

Zu den bestehenden Meinungsverschiedenheiten trägt massgeblich bei, dass die involvierten Grundsätze und Werte miteinander in Konflikt geraten können (beispielsweise Solidarität versus Autonomie) und deren Wichtigkeit bzw. Priorität unterschiedlich eingeschätzt wird. Eine weitere Schwierigkeit besteht darin, dass einzelne Grundsätze wie beispielsweise das Mitsprachrecht der Angehörigen unterschiedlich ausgelegt bzw. verstanden werden.

Diese Schwierigkeiten der Priorisierung der Grundsätze und Werte sowie ihrer Auslegung prägt sowohl die ethische Kontroverse um die bessere Eignung der Zustimmungs- oder Widerspruchsregelung als auch die unterschiedlichen Einschätzungen der beiden Regelungen als solche. Wertkonflikte sind den Entscheidungssituationen sozusagen inhärent und lassen sich auch nicht durch die Wahl einer bestimmten Einwilligungsregelung umgehen oder vermeiden.

3.3 Welche Faktoren beeinflussen die Zahl der zu Transplantationszwecken verfügbaren Organe?

Zahlreiche Studien haben sich mit dem Zusammenhang zwischen dem Einwilligungsmodell und der Spenderate, und anderen Faktoren, die die Zahl der zur Verfügung stehenden Spendeorgane beeinflussen können, befasst.

Die Widerspruchsregelung gilt in den folgenden europäischen Ländern¹⁰: Österreich (mit einer Rate von 25,40 pmp), Belgien (33,40 pmp), Kroatien (41,20 pmp), Spanien (48 pmp), Estland (25,77 pmp), Finnland (21,19 pmp), Frankreich (29,74 pmp in 2017), Italien (27,73 pmp), Luxemburg (15,80 pmp in 2017), Norwegen (19,54 pmp), Polen (12,96 pmp), Portugal (33,63 pmp), Tschechien (25,51 pmp in 2017), Slowakei (14,35 pmp) und Slowenien (24,67 pmp). Tatsächlich und mit Blick auf die Praxis ist die Situation in den erwähnten Ländern komplex. Die meisten Staaten praktizieren ein gemischtes Modell, auch wenn ihre Gesetzgebung eine eindeutige Regelung vorgibt. Zum Beispiel sehen die Gesetze in Spanien, Frankreich und Italien eine enge Widerspruchsregelung vor, während dort in der Praxis tendenziell eine erweiterte Zustimmungsregelung umgesetzt wird; auch in Österreich sieht das Gesetz eine enge Widerspruchsregelung vor, von der die Praxis aber ebenfalls abweicht.

Dagegen wenden Deutschland (11,5 pmp)¹¹, Dänemark (16,91 pmp), Grossbritannien¹² (24,52 pmp), Griechenland (5,98 pmp in 2017), Litauen (16,42 pmp), Rumänien (3,25 pmp) und die Schweiz (18,60 pmp) die erweiterte Zustimmungsregelung an.

Zunächst fällt auf, dass das praktizierte Modell für sich alleine genommen jedenfalls nicht ausschlaggebend für die Spenderate sein kann. Grossbritannien (24,52 pmp) beispielsweise weist eine hohe Spenderate auf, obwohl dort die erweiterte Zustimmungsregelung gilt, während Länder wie Polen (12,96 pmp) oder Luxemburg (15,80 pmp) trotz einer Widerspruchsregelung eine tiefere Rate verzeichnen.

Auch wenn die oben angegebenen Zahlen sowie Metaanalysen (Rithalia et al. 2009; Shepherd et al. 2014; Ugur 2015) auf eine mögliche Korrelation zwischen der Widerspruchsregelung und höheren Organspenderaten hindeuten, kann daraus keinesfalls ein Kausalzusammenhang abgeleitet werden. Auch die Stärke eines möglichen Einflusses des gewählten Modells auf die Spenderate bleibt unbestimmt, zumal in den genannten Ländern und Regionen verschiedene weitere Faktoren eine wichtige Rolle zu spielen scheinen. Eine aktuelle, international angelegte Analyse der Spendezahlen in 35 Ländern zeigt zudem, dass mit Blick auf die Raten zur postmortalen Spende zwischen Ländern mit Widerspruchsregelung bzw. Zustimmungsregelung kein signifikanter Unterschied besteht (Arshad, Anderson & Sharif A. 2019).

Das BAG hat kürzlich eine Studie zum Einfluss von Modellen der Einwilligung, Spenderegistern und Angehörigenentscheid auf die Organspende veröffentlicht (Christen, Baumann & Spitalé 2018), die zu folgenden Schlussfolgerungen kommt: (1) Nach wie vor fehlt eine klare Evidenz für eine direkte kausale Wirkung des Modells der Einwilligung (Zustimmungs- oder Widerspruchsregelung) auf die Spenderate. Auch kann das Ausmass dieses potenziellen Effekts nicht gesichert abgeschätzt werden. Die Hinweise,

10 Die Angaben in Klammern beziehen sich auf die Anzahl Spenden von Verstorbenen pro Million Einwohnerinnen und Einwohner (pmp) im Jahr 2018; die Daten stammen aus dem International Registry in Organ Donation and Transplantation (IRODaT).

11 Deutschland befindet sich in einer besonderen Situation; die tiefe Spenderate muss (bis zu einem gewissen Grad, denn die Rate war schon vor diesen Ereignissen tief) im Kontext des Misstrauens in das Gesundheitssystem nach Skandalen in jüngster Zeit gesehen werden (vgl. Krenn 2017). Ausserdem haben sich mehrere medizinische Fachgesellschaften gegen die DCD-Spende ausgesprochen, weil sie mit einem höheren Risiko von Fehldiagnosen bei der Feststellung des Hirntodes verbunden sei (Weiller et al. 2014); werden keine solchen Transplantationen durchgeführt, kommen automatisch weniger Personen als Spenderinnen und Spender in Frage.

12 In Grossbritannien wurde mit dem Organ Donation (Deemed Consent) Act 2019 (vgl. <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2019/7/contents/enacted/data.htm>, zuletzt aufgerufen am 26. Juni 2019) ein Gesetz geschaffen, das die Widerspruchsregelung einführt; in Schottland soll ebenfalls dieses Modell eingeführt werden (Human Tissue (Authorisation) (Scotland) Bill, vgl. <https://www.parliament.scot/parliamentarybusiness/Bills/108681.aspx>, zuletzt aufgerufen am 26. Juni 2019).

dass eine Widerspruchsregelung die Spenderate positiv beeinflussen könnte, haben sich aber verdichtet. (2) Zentral für die Förderung der Organspenderate ist, die Angehörigen in den Entscheidungsprozess einzubinden. Dies trifft insbesondere dann zu, wenn eine erweiterte Widerspruchsregelung eingeführt werden soll. Obwohl es eine Vielzahl von Untersuchungen zu einzelnen Einflussfaktoren auf den Prozess der Willensbildung der Angehörigen gibt, fehlt derzeit eine schlüssige Untersuchung dazu, ob und wie das Modell der Einwilligung die Zustimmungsraten der Angehörigen beeinflusst. (3) Kulturelle und sozioökonomische Faktoren bilden wichtige Randbedingungen für ein Organspendewesen mit hohen Spenderaten. Bei diesbezüglich ungünstigen Voraussetzungen kann sich ein Wechsel von der Zustimmung- zur Widerspruchsregelung negativ auf die Spenderate auswirken. (4) Wichtig für die Erhöhung der Spenderate sind zudem organisatorische Faktoren rund um die Prozesse der Identifizierung von Spenderinnen und Spendern und insbesondere der professionelle Umgang mit den Angehörigen.

Bislang konnte also nicht belegt werden, dass die Widerspruchsregelung zu einer höheren Rate postmortalen Organspenden führt als eine Zustimmungsregelung. In Anbetracht der zahlreichen Faktoren, die dabei zu berücksichtigen wären, wird dieser Nachweis wohl auch nie gelingen. Die Interpretationen der bestehenden Studien gehen weiterhin auseinander, kritische Stimmen prangern überdies die schwache wissenschaftliche Güte gewisser Studien an (zum positiven Effekt der Widerspruchsregelung vgl. Rithalia et al. 2009; John 2013; Li et al. 2013; Chan et al. 2013; Shepherd & O'Carroll 2013; Dalen et al. 2014; für kritische Positionen vgl. Isdale & Savulescu 2015; Boyarsky et al. 2012; Bird & Harris 2010; Fabre et al. 2010; Ugur 2014).

Mit Blick auf die in der Diskussion oft herangezogene Situation in Spanien (das als Beispiel angeführt wird, weil das Land seit mehreren Jahren weltweit die höchste Rate postmortalen Spenden aufweist – mehr als 40 Spenderinnen und Spender pmp seit 2016 (Matesanz & Domínguez-Gil 2019))¹³, kann schliesslich hervorgehoben werden, dass in Spanien de facto nicht die enge Widerspruchsregelung praktiziert wird. Auch wenn dort gesetzlich die enge Widerspruchsregelung gilt, wird in der Praxis stets die Zustimmung der Angehörigen eingeholt und ihre Wünsche sind ausschlaggebend¹⁴. Daher sah Spanien keinen Anlass, Ressourcen in die Schaffung eines Widerspruchregisters oder Kampagnen zur Information der Bevölkerung über die seit 1979 (Datum der Einführung der Widerspruchsregelung) geltenden gesetzlichen Bestimmungen zu investieren. Einige Autorinnen und Autoren sind der Meinung, dass Spanien eigentlich eine erweiterte Zustimmungsregelung praktiziert, und kommen zum Schluss: «Spain's outstanding deceased organ donor rate cannot reasonably be attributed to its presumed consent laws» (Fabre et al. 2010, S. 922; vgl. auch Fabre 2014). Die hohe Anzahl postmortalen Spenden sei eher auf die Umsetzung eines Bündels von insbesondere organisatorischen, auf den Prozess der Spende nach Hirntod ausgerichteten Massnahmen zurückzuführen (bekannt unter dem Namen Spanish Model on Organ Donation and Transplantation). Diese Massnahmen umfassen beispielsweise (1) ein Netzwerk zur Koordination der Tätigkeiten in Zusammenhang mit der Transplantation auf nationaler (Organización Nacional de Trasplantes – ONT), regionaler und institutioneller (Spital) Ebene, wobei den Transplantationskoordinatorinnen und -koordinatoren in den einzelnen Spitälern eine wichtige Rolle zukommt (in dieser Funktion sind namentlich Intensivmedizinerinnen und -mediziner tätig, die durch Pflegepersonal unterstützt werden; für sie stellt die Transplantationskoordination einen Teil

13 Anzumerken ist, dass Spanien die «effective donations» (alle entnommenen Organe) publiziert, während andere Länder meistens die «realized donations» angeben (die entnommenen UND transplantierten Organe). Das erklärt die höheren Zahlen zu einem gewissen Grad.

14 Wie Matesanz & Domínguez-Gil hervorheben: «It is quite frequent that the Spanish success is attributed to this legal system of consent [opting-out]. However, the presumed consent policy is not strictly applied in practice; relatives are always approached and have the final veto» (2016, S. 306).

ihres Aufgabengebiets dar, sie arbeiten aber unabhängig von den Transplantationsteams); (2) eine zentrale Stelle (ONT), die als Unterstützungsagentur und nicht einfach als Organzuteilungsstelle fungiert; (3) ein Qualitätssicherungsprogramm für den Spendeprozess bei postmortalen Spenden; (4) die Ausbildung des Fachpersonals; (5) eine spezifische mediale Aufmerksamkeit und Kommunikationspolitik; (6) die Abgeltung der Spitäler für Tätigkeiten in Zusammenhang mit der Spende und der Transplantation von Organen (Mate sanz & Domínguez-Gil 2016).

Dass die Widerspruchsregelung nicht per se ausschlaggebend für die Spenderate ist, zeigt sich auch am Beispiel von Wales: So konnten die Behörden nach dem Übergang von der Zustimmungs- zur Widerspruchsregelung – mit Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes (Human Transplantation (Wales) Act 2013) am 1. Dezember 2015 – keine signifikante Aufwärtstendenz bei der Anzahl registrierter postmortalen Spenderinnen und Spendern feststellen (Young et al. 2017).¹⁵

Ein weiterer, oft übersehener Grund für geringe Organspendezahlen besteht darin, dass nicht alle Menschen, die als potenzielle Organspender oder -spenderinnen in Frage kommen, als solche identifiziert oder behandelt werden. Dies ist zum Beispiel in Situationen der Fall, in denen eine DCD-Spende (Donation after cardiocirculatory determination of death) erfolgen könnte, dieses Verfahren im betreffenden Zentrum aber nicht angesprochen oder angeboten wird.¹⁶ Unter Umständen unterbleibt daher eine postmortale Organspende, auch wenn der oder die Betroffene einen Spendewillen geäußert hatte.¹⁷

Schwer kranke oder verletzte Patientinnen und Patienten sind meist selbst nicht mehr in der Lage, sich zur Organspende zu äussern. Allerdings werden immer häufiger Patientenverfügungen verfasst, die genau diese Situationen adressieren. Im Kontext einer umfassenden gesundheitlichen Vorausplanung (Advance Care Planning, siehe Rahmenkonzept des BAG «Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt Advance Care Planning») sollten daher nicht nur die Patientenverfügung und der Vorsorgeauftrag besprochen, sondern auch die Einstellung zur Organspende (DCD-Spende und Spende nach Hirntod (Donation after Brain Death, DBD)) exploriert und dokumentiert werden.

Fabre et al. (2010, S. 922; vgl. auch Fabre 2014) diskutieren weitere Faktoren, die die Organspendezahlen beeinflussen können, namentlich die Anzahl und Ausstattung der Intensivabteilungen (insbesondere die Verfügbarkeit von Betten), die Politik hinsichtlich der Aufnahme von Patientinnen und Patienten in die Intensivpflege, die pflegerischen Massnahmen am Lebensende, der Einsatz von Transplantationskoordinatorinnen und -koordinatoren in praktisch jedem organentnehmenden Spital, die Ausbildung aller direkt oder indirekt an der Organspende beteiligten Fachpersonen, die enge Zusammenarbeit mit den Medien zur Förderung eines positiven gesellschaftlichen Klimas für die Organspende sowie die Rolle der Familie (vgl. Frage 3.5). Shepherd et al. (2014; auch Bilgel 2012/2013) nennen ausserdem allgemeine Faktoren wie das Bruttoinlandprodukt, das Rechtssystem, religiöse Überzeugungen, die Anzahl tödlicher Verkehrsunfälle pro Million Einwohnerinnen und Einwohner

15 Freilich können die kurze Beobachtungsperiode seit der Gesetzesänderung und die relativ kleine Bevölkerungszahl (ca. 3 Millionen Personen) diese Ergebnisse teilweise erklären. Die Autorinnen und Autoren des Evaluationsberichts über den Wechsel zur Widerspruchsregelung ziehen unter anderem die folgenden provisorischen Schlussfolgerungen: «Awareness of and support for the soft opt-out system of organ donation in Wales is high among the general public and NHS staff; [...] More clarity around the role of the family in the organ donation process is required. This should encourage discussion in families, which may help them support the decision of a deceased relative; [...] Analyses of consent data shows an increase in the percentage of families giving approval for donation. However, this is not reflected in a rise in donors overall, implying there has been lower eligibility over the period since implementation of the law» (Young et al. 2017).

16 Im Unterschied zu Deutschland kann dieses Verfahren in der Schweiz durchgeführt werden, steht als Option aber nicht schweizweit zur Verfügung.

17 Für Deutschland wurde dieser Zusammenhang bereits von der Deutschen Stiftung Organtransplantation betont (DSO Inhousestudie Blum et al. 2012) und jüngst in einer Studie erneut bekräftigt (Wagner et al. 2018).

sowie die Anzahl Todesfälle infolge Hirngefässerkrankungen.¹⁸

Schliesslich beeinflussen auch soziokulturelle Faktoren die Organspendebereitschaft. Hierzu gehören unterschiedliche Körperbilder, Ängste vor dem Verlust der körperlichen Integrität und der eigenen Identität (Romagnoli 2010), Todesvorstellungen und die unterschiedlichen Ansichten betreffend das Kriterium des Hirntods im Rahmen der Organtransplantation sowie der wissenschaftliche Fortschritt und neue experimentelle Ansätze. Die verschiedenen individuellen Überzeugungen (bezüglich persönlicher Integrität und Identität, Tod usw.) treffen auf eine normative Grundlage des Gesetzgebers, auf philosophische Anschauungen, religiöse und spirituelle Traditionen, wissenschaftliche Konzepte, die allesamt das Verständnis der ethisch-rechtlichen und anthropologischen Herausforderungen grundlegend formen und die Entscheidungsfindung beeinflussen. Aus diesen Gründen müssen die Personen, die Angehörigengespräche führen, besonderes Taktgefühl und Sensibilität zeigen, wenn es im Rahmen der Organentnahme um individuelle Befürchtungen und Vorstellungen rund um den Tod geht. Gegenseitiges Verständnis und Vertrauen zwischen den Akteuren sind wichtige Voraussetzungen für die Spendebereitschaft.

Deshalb muss die Kommunikation klar und transparent sein, auch und gerade wenn es um komplexe Aspekte des Entscheids geht, wie die Frage des Hirntods. Seit Erscheinen der Harvard-Kriterien (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School 1968) gilt ein Mensch als tot, wenn seine Hirnfunktionen vollständig und unumkehrbar ausgefallen sind, auch wenn das Herz noch schlägt, weil die Atmung und der Kreislauf durch intensivmedizinische Massnahmen aufrechterhalten werden. In der Schweiz lautet die Legaldefinition des Tods im Kontext der Organtrans-

plantation: «Der Mensch ist tot, wenn die Funktionen seines Hirns einschliesslich des Hirnstamms irreversibel ausgefallen sind» (Art. 9 Abs. 1 TPG). Die Kriterien, die die Feststellung des Hirntods erlauben, sind in der Schweiz in den medizin-ethischen Richtlinien «Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme» der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2017) definiert, auf die das Transplantationsgesetz verweist. In den letzten Jahren wurde das Thema Hirntod kontrovers diskutiert (Truog, Mason Pope & Jones, S. 2018; Monteverde & Rid 2012; Dalle Ave & Bernat 2018). Einer der Gründe dafür ist, dass die Kriterien zur Feststellung des Hirntods von Land zu Land variieren. Einige stützen sich auf fehlende Kreislaufaktivität, ohne Überprüfung, ob tatsächlich keine Hirnaktivität mehr vorhanden ist. In der Schweiz ist die Abklärung der Hirnaktivität im Hinblick auf eine Organspende Pflicht, die Sinnhaftigkeit der klinischen Feststellung des Hirnfunktionsausfalls bei persistierendem Herzkreislaufstillstand ist jedoch ebenfalls umstritten. Ein weiterer Grund ist, dass der Tod eher ein Prozess ist als ein einzelner Moment – für die Festlegung des normativen Todeszeitpunkts kommen folglich verschiedene Momente in Frage. Diese Diskussionen können für einige verwirrend sein oder Zweifel am Konzept des Hirntods aufkommen lassen. Umso wichtiger ist es, die Fragen nach dem Zeitpunkt und der Feststellung des Todes im Gespräch mit den Angehörigen zu thematisieren, denn sie können allenfalls Auskunft darüber geben, ob die verstorbene Person diesbezüglich eine bestimmte Überzeugung oder ihren Willen geäussert hatte.

Sowohl bei Spenderinnen und Spendern, bei denen der Verdacht auf Hirntod besteht, ohne dass bereits eine Feststellung des kompletten Hirnfunktionsausfalls erfolgt ist oder möglich war (z.B. weil der Patient noch Medikamente erhalten hat, die bei der Hirn-

18 Wiederum andere Autorinnen und Autoren diskutieren die Möglichkeit, die Zahl verfügbarer Organe durch Entschädigungsmodelle zu erhöhen. Der Staat könnte dabei (finanzielle und nichtfinanzielle) Anreize einsetzen, zum Beispiel die Anwendung des Vorsorgeprinzips statt des geltenden Trennungsprinzips (das Vorsorgeprinzip beruht auf der Idee, spendebereite Personen bei der Organzuteilung zu begünstigen, sollten sie selbst auf ein Spenderorgan angewiesen sein), die Reduktion der Steuern oder Krankenkassenprämien, die Beteiligung an den Bestattungskosten (Mader 2011). Im US-Bundesstaat Wisconsin beispielsweise kann seit 2004 die Lebendspenderin oder der Lebendspender einen Steuerabzug von maximal USD 10'000 machen. In den Niederlanden zahlen Personen, die einer postmortalen Organspende zugestimmt haben, seit 2008 tiefere Krankenkassenprämien für die Grundversicherung. Im US-Bundesstaat Pennsylvania gilt seit 1994 der «Burial Benefit Act», der im Fall der postmortalen Organspende die Übernahme eines Teils der Bestattungskosten vorsieht.

todiagnostik lege artis nicht mehr nachweisbar sein dürfen, zumal sie das Ergebnis verfälschen würden), als auch bei Patientinnen und Patienten, bei denen die Organspende nach dem Tod bei persistierendem Herzkreislaufstillstand (DCD oder NHBD) in Betracht gezogen wird, werden die Angehörigen in die Entscheidung betreffend «vorbereitende Massnahmen» einbezogen. Diese Massnahmen dienen dem Schutz der Organe und der Beurteilung der Spendeignung. Einige dieser Massnahmen müssen eingeleitet wer-

den, bevor die Patientin oder der Patient gestorben ist oder der Hirntod festgestellt werden konnte. Das Transplantationsgesetz und die Richtlinien der SAMW (2017) definieren die Umstände, in denen diese Massnahmen getroffen werden dürfen. Wenn die Patientin oder der Patient selbst diesen nicht zugestimmt hat, können sie vor dem Tod nur eingeleitet werden, wenn die Angehörigen zustimmen (Art. 10 Abs. 2 TPG).¹⁹

Es gibt einzelne Hinweise, dass die Widerspruchsregelung einen Einfluss auf die Spenderate haben könnte. Allerdings kann angesichts der zahlreichen Faktoren, die die Spenderate beeinflussen, und möglichen Interaktionen zwischen diesen, ein kausaler Zusammenhang nicht nachgewiesen werden.

Verschiedene Faktoren tragen zu Rahmenbedingungen bei, die zu mehr Organen für Transplantationen führen können, so zum Beispiel:

- eine klare und kontinuierliche Information der Bevölkerung über die geltenden gesetzlichen Bestimmungen;
- die Einbeziehung der Angehörigen und ihre sensible Begleitung im Entscheidprozess;
- die Berücksichtigung von individuellen Vorstellungen, Überzeugungen und Ängsten, die den Entscheid für oder gegen eine Organspende beeinflussen können, generell bei der Information zum Thema Organspende und spezifisch im Rahmen der Angehörigengespräche;
- Bedingungen, welche die Identifikation von möglichen Spenderinnen und Spendern unterstützen und die Qualität des gesamten Prozesses sicherstellen, wozu die Infrastruktur (Einsatz von Transplantationskoordinatorinnen und -koordinatoren in jedem organentnehmenden Spital), die Ausbildung des Personals; die Politik hinsichtlich der Aufnahme von Patientinnen und Patienten in die Intensivpflege, und pflegerische Massnahmen am Lebensende gehören.

¹⁹ Zwei Massnahmen, die Einlage von Perfusionskanülen und die Durchführung einer mechanischen Reanimation, sind auf der sogenannten Negativliste (vgl. Anhang H, SAMW 2017). Diese dürfen nur dann durchgeführt werden, wenn die oder der Betroffene selbst zugestimmt hat. Die Zustimmung der Angehörigen reicht dafür nicht aus. Allerdings werden beide Massnahmen bereits jetzt weder im Kontext von DBD noch von DCD in der Schweiz angewandt.

3.4 Welche Rechtsgüter und öffentlichen Interessen sind durch die verschiedenen Regelungsmodelle betroffen?

Die Organspende und -transplantation tangiert verschiedene Rechtsgüter und die Rechtsregeln der postmortalen Spende orientieren sich an verschiedenen schützenswerten Interessen.

3.4.1 Rechte der potenziellen Spenderinnen und Spender

Artikel 7 BV garantiert die Menschenwürde als Grundrecht. Zudem erwähnt Artikel 119a Absatz 1 BV die Menschenwürde als Rechtsgut, das der Bundesgesetzgeber auf dem Gebiet der Transplantation von Organen, Geweben und Zellen zu beachten hat. Die Menschenwürde umfasst das Verbot, den Menschen allein zu fremden Zwecken zu instrumentalisieren. Im Transplantationsbereich ergibt sich daraus, dass jeder Mensch einer postmortalen Organentnahme wenigstens wirksam widersprechen können muss bzw. vom Staat nicht vollständig übergangen werden darf. Zudem verpflichtet die Menschenwürde als Verfassungsgrundsatz zu einem respektvollen Umgang mit dem toten menschlichen Körper.

Artikel 10 Absatz 2 BV schützt die persönliche Freiheit, namentlich die körperliche Integrität sowie das Recht, über Eingriffe in den eigenen Körper zu bestimmen. Postmortale Organentnahmen berühren das Integritätsrecht in zweierlei Hinsicht: Zum einen sind im Hinblick auf eine mögliche Organentnahme vor Feststellung des Todes in aller Regel vorbereitende medizinische Massnahmen notwendig, welche in den Körper der spendenden Person eingreifen. Zum anderen ist nicht ausgeschlossen, dass bei Entscheidungen über den Abbruch einer Therapie im Hinblick auf eine Organentnahme oder bei der Feststellung des Todes Fehler geschehen. In Anbetracht solcher Integritätsrisiken greifen postmortale Organentnahmen wie auch die mit ihnen verbundenen vorbereitenden medizinischen Massnahmen in das Recht auf Selbstbestimmung über den eigenen Körper ein.

Der in Artikel 13 BV garantierte Schutz der Privatsphäre umfasst das Recht auf Achtung des Privatlebens. Dieses Recht schützt den Bezug zu nahestehenden Dritten, namentlich zu Angehörigen, wie auch den Bezug zur eigenen Person. Daraus folgt ein Schutz der eigenen Identität, welcher über den Tod hinausreicht. Dieser Schutz umfasst auch das Recht, über das Schicksal des eigenen Körpers nach dem Tod zu befinden (körperbezogenes Selbstbestimmungsrecht oder positives Selbstbestimmungsrecht) und zu Lebzeiten verbindliche Anordnungen für den eigenen Todesfall zu treffen (BGE 98 Ia 508, 123 I 112).

Eine Einschränkung der Grundrechte (die zugleich Persönlichkeitsrechte sind) auf persönliche Freiheit, auf körperliche Integrität und Achtung des Privatlebens durch den Staat ist nur zulässig, wenn dafür eine genügend bestimmte Grundlage in einem demokratisch verabschiedeten Gesetz sowie ein überwiegendes öffentliches Interesse vorliegen und die Einschränkung verhältnismässig ist (Art. 36 BV). Im Bereich der postmortalen Organentnahme werden die Persönlichkeitsrechte am besten durch eine enge Zustimmungsregelung gewahrt, welche für eine Organentnahme in jedem Fall die Einwilligung der betroffenen Person zu Lebzeiten voraussetzt. Die erweiterte Zustimmungsregelung (Zustimmung durch Angehörige) und umso mehr alle Formen einer Widerspruchsregelung greifen demgegenüber in die Persönlichkeitsrechte der Spenderin oder des Spenders ein. Sie bedürfen daher einer Rechtfertigung nach Artikel 36 BV. Gemäss Bundesgericht liegt eine erweiterte Widerspruchsregelung, die für die Organentnahme von einer vermuteten Einwilligung ausgeht und ein Widerspruchsrecht des Betroffenen und seiner Angehörigen vorsieht, im öffentlichen Interesse an einer erhöhten Verfügbarkeit von Organen (vgl. Ziff. 3.4.4) und ist unter zwei Voraussetzungen verhältnismässig (BGE 123 I 112): Zum einen muss der Staat die Bevölkerung hinreichend über die Organspende und die vom Gesetzgeber getroffene Widerspruchsregelung informieren (Informationspolitik); zum anderen sind vor einer Organentnahme die widerspruchsberechtigten Angehörigen zu kontaktieren und spezifisch über die Organentnahme und die Möglichkeit des Widerspruchs aufzuklären (Informa-

tionspflicht). Darüber hinaus ist zu verlangen, dass jedermann zu Lebzeiten auf einfache, unbürokratische Weise einer postmortalen Organentnahme gültig widersprechen kann. Ob auch eine enge Widerspruchsregelung, nach welcher einzig die betroffene Person einer Organentnahme wirksam widersprechen kann, mit den Persönlichkeitsrechten vereinbar ist, hatte das Bundesgericht bisher nicht zu entscheiden. In jedem Fall wären die Persönlichkeitsrechte von Spenderinnen und Spendern verletzt, wenn eine Organentnahme nach dem Tod gegen deren (vorgängig geäusserten) Willen erfolgen würde.

Das Recht auf persönliche Freiheit und Privatsphäre schützt auch davor, in persönlichen oder intimen Angelegenheiten eine Entscheidung treffen und diese offenlegen zu müssen (negatives Selbstbestimmungsrecht). Verlangt der Staat von den Bürgerinnen und Bürgern, dass sie sich in Bezug auf ihre eigene Person (zustimmend oder ablehnend) über eine postmortale Organentnahme äussern, greift er somit in deren persönliche Freiheit und in deren Privatsphäre ein. Allerdings ist auch ein solcher Eingriff einer Rechtfertigung zugänglich, wenn die Voraussetzungen von Artikel 36 BV (gesetzliche Grundlage, öffentliches Interesse und Verhältnismässigkeit) erfüllt sind.

Aus der Glaubens- und Gewissensfreiheit (Art. 15 BV) folgt, dass eine aus persönlichen Glaubens- und Gewissensgründen erfolgte Ablehnung einer Spende von Körperteilen respektiert werden muss. Analog zum Recht auf persönliche Freiheit und auf Privatsphäre vermittelt auch die Glaubens- und Gewissensfreiheit das (einschränkbare) Recht, religiöse oder weltanschauliche Überzeugungen sowie Gewissensentscheidungen zu verschweigen (negative Glaubens- und Gewissensfreiheit).

3.4.2 Rechte der verstorbenen Person?

Die Rechtsträgerschaft und mit ihr die Persönlichkeitsrechte enden mit dem Tod der Person. In der schweizerischen Rechtsordnung sind – etwa im Unterschied zu Deutschland – postmortale Persönlichkeitsrechte, d.h. Persönlichkeitsrechte der verstorbenen Person, nicht anerkannt. Allerdings können die

zu Lebzeiten garantierte Menschenwürde sowie die Persönlichkeitsrechte über den Tod hinauswirken. So hat das Bundesgericht etwa das Recht anerkannt, zu Lebzeiten über das Schicksal des Leichnams Verfügungen zu treffen (BGE 127 I 115), die eigene Bestattung zu gestalten (BGE 97 I 221, 129 I 173) sowie eine schickliche Bestattung zu erhalten (BGE 123 I 112, 129 I 302). Der Staat muss einen unwürdigen Umgang mit Verstorbenen unterbinden, weil der tote Körper substantieller Ausdruck dessen ist, was der verstorbene Mensch einmal war. Somit ist der Staat verpflichtet, die Grundrechte, namentlich die Menschenwürde und die Persönlichkeitsrechte, nicht nur zu Lebzeiten, sondern – im Namen der ehemals lebenden Person – auch nach dem Tod zu wahren und durchzusetzen (vgl. Art. 35 Abs. 2 BV). Allerdings gilt auch diese Verpflichtung zum Schutz der Grundrechte nicht absolut, sondern kann unter den Voraussetzungen von Artikel 36 BV (gesetzliche Grundlage, öffentliches Interesse und Verhältnismässigkeit) zurückgedrängt werden.

3.4.3 Rechte der Angehörigen

Das Recht auf Achtung des Privatlebens (Art. 13 BV) schützt auch die emotionalen Bindungen der Angehörigen zur verstorbenen Person (BGE 129 I 173). Daraus folgt ein – wiederum unter den Voraussetzungen von Artikel 36 BV einschränkbares – Recht auf Wahrung des Andenkens an den Verstorbenen (Schutz des Andenkens) sowie ein Recht darauf, über den Umgang mit dem toten Körper eines Angehörigen mitzubestimmen (Totenfürsorgerecht). Daraus folgt das Recht der Angehörigen, dass sie – und nicht der Staat bzw. die beteiligten Medizinalpersonen – über eine postmortale Entnahme von Organen, Geweben oder Zellen entscheiden können, wenn der Wille der verstorbenen Person nicht bekannt ist (so der geltende Art. 8 Abs. 3 TPG). In der negativen Ausprägung beinhaltet das Recht der Angehörigen auf Achtung des Privatlebens, dass sie nicht gezwungen werden, in der Frage der Organentnahme eine Entscheidung zu treffen.

Das Recht auf Mitbestimmung über das Schicksal des toten Körpers eines Angehörigen ist subsidiär zum Recht der betroffenen Person, über eine Organspende nach dem Tod zu entscheiden (vgl. in Bezug auf Anordnungen bezüglich der eigenen Bestattung: BGE 129 I 173). Der zu Lebzeiten geäußerte Wille der verstorbenen Person hat daher stets Vorrang vor demjenigen der Angehörigen (vgl. Art. 8 Abs. 5 TPG). Ist kein hinreichend klar geäußertes Willen feststellbar, müssen die Angehörigen den mutmasslichen Willen der verstorbenen Person beachten (vgl. Art. 8 Abs. 3 TPG).

3.4.4 Öffentliches Interesse an der Verfügbarkeit von Organen

Mithilfe von Organtransplantationen können schwere Krankheiten behandelt und Menschenleben gerettet werden. Entsprechend besteht ein anerkanntes öffentliches Interesse daran, dass zu therapeutischen Zwecken genügend Organe zur Verfügung stehen. Das Interesse an einem hinreichenden Organaufkommen ist nichts anderes als ein Aspekt der öffentlichen Gesundheit (vgl. Art. 41 Abs. 1 lit. b und Art. 118 Abs. 1 BV). Das öffentliche Interesse an der Verfügbarkeit von Transplantaten vermag Eingriffe in die oben beschriebenen Rechtspositionen der potenziellen Spen-

derinnen und Spender sowie der Angehörigen allenfalls zu rechtfertigen.

Personen, die eine Transplantation benötigen, haben indessen kein subjektives Recht (Grundrecht) auf geeignete Organe. Soweit aber Organe sowie ein funktionierendes Transplantationswesen zur Verfügung stehen, haben Patientinnen und Patienten einen aus dem Integritätsrecht (Art. 10 Abs. 2 BV) folgenden Anspruch darauf, dass der Staat den Zugang zu Transplantationen nicht einschränkt, ohne dass die Voraussetzungen von Artikel 36 BV (gesetzliche Grundlage, öffentliches Interesse und Verhältnismässigkeit) gegeben sind.

3.4.5 Völkerrecht

Sowohl die erweiterte Zustimmungsregelung wie die Widerspruchsregelung sind vereinbar mit dem Völkerrecht. Es gilt das Zusatzprotokoll über die Transplantation menschlicher Organe und Gewebe zum Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin (vgl. Frage 3.1). Artikel 17 schreibt vor, dass Organe oder Gewebe dem Körper einer verstorbenen Person nur entnommen werden dürfen, wenn die nach der Rechtsordnung erforderliche Einwilligung erteilt worden ist. Zudem darf die Entnahme jedenfalls dann nicht erfolgen, wenn die verstorbene Person ihr zu Lebzeiten widersprochen hatte.

Die beiden Modelle sind mit Blick auf die Achtung der Grundrechte beziehungsweise der Persönlichkeitsrechte unterschiedlich zu beurteilen.

Im Kontext der Schweiz:

Die enge Zustimmungsregelung wahrt die Rechte der (potenziellen) Spenderinnen und Spender am besten, schränkt aber im Vergleich zur erweiterten Variante die Rechte der Angehörigen ein.

Die erweiterte Zustimmungsregelung wahrt sowohl die Rechte der Spenderin oder des Spenders als auch jene der Angehörigen.

Die enge Widerspruchsregelung wahrt grundsätzlich die Rechte der Spenderin oder des Spenders, sofern die Person hinreichend über die Möglichkeit der Ablehnung einer Organentnahme informiert worden ist; im Gegensatz dazu tangiert sie das negative Selbstbestimmungsrecht, weil man sich zur Wahrung der eigenen Rechte mit der Thematik auseinandersetzen muss und, sofern man seine Organe nicht spenden möchte, faktisch gezwungen ist, seinen Willen mittels Widerspruchserklärung zu äussern. Dieses Modell schränkt vor allem die Rechte der Angehörigen ein, die möglicherweise gar nicht erfahren, dass der verstorbenen Person Organe entnommen wurden.

Die erweiterte Widerspruchsregelung wahrt grundsätzlich sowohl die Rechte der Spenderin oder des Spenders als auch diejenigen der Angehörigen; gemäss dem Bundesgerichtsentscheid BGE 123 I 112 müsste der Staat freilich sicherstellen, dass die potenziellen Spenderinnen und Spender allgemein und die Angehörigen spezifisch darüber informiert werden, dass sie die Organspende (letztere gemäss dem mutmasslichen Willen der verstorbenen Person) verweigern können. Ist diese Voraussetzung erfüllt, entsprechen sich die erweiterte Widerspruchsregelung und die erweiterte Zustimmungsregelung weitgehend, ausser dass die Angehörigen bei Ersterer aktiv werden müssen, wenn sie Eingriffe in den Körper der verstorbenen Person verhindern wollen. Auch hier ist das negative Selbstbestimmungsrecht eingeschränkt. Diese Einschränkung kann im Interesse einer hohen Verfügbarkeit von Organen gerechtfertigt werden (man müsste darlegen, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Widerspruchsmodell und der Spenderate gibt; und der Eingriff muss verhältnismässig und geeignet sein, das Ziel eines bedarfsgerechten Organaufkommens zu erreichen).

3.5 Welche Rolle kommt den Angehörigen in den verschiedenen Modellen zu?

Den Angehörigen kommt eine zentrale Bedeutung zu, zumal laut Swisstransplant «in einer grossen Mehrheit der Fälle die Entscheidung bezüglich der Organspende im Todesfall bei den Angehörigen» liegt (Weiss & Immer 2018, S. 3). Einer der Gründe für die relativ tiefe Organspenderate in der Schweiz liegt darin, dass die Ablehnungsrate der Angehörigen im europäischen Vergleich relativ hoch ist – sie beträgt in der Schweiz rund 56 Prozent (Weiss & Immer 2018, Durchschnitt 2012–2016 gemäss Zahlen von SwissPOD), wohingegen sie beispielsweise in Belgien rund 24,5 Prozent, in Italien rund 28,7 Prozent, in Spanien rund 13 Prozent und im Vereinigten Königreich rund 35,2 Prozent beträgt (Conseil de l'Europe et Organización Nacional de Transplantes 2018).

Die Angehörigen spielen immer dann eine Rolle, wenn eine erweiterte Zustimmungs- oder Widerspruchsregelung gilt. Wie erläutert kann die Zustimmungsregelung entweder im «engen» oder im «erweiterten» Sinn ausgestaltet sein. Im engen Sinn heisst, die postmortale Organentnahme ist nur gestattet, wenn die Person ihr zu Lebzeiten zugestimmt hat. Das Fehlen einer dokumentierten Erklärung oder ein diesbezügliches Schweigen werden als Ablehnung gewertet und die Organe werden folglich auf keinen Fall entnommen. Im erweiterten Sinn bedeutet, die Organentnahme ist nicht nur gestattet, wenn die verstorbene Person ihr vor ihrem Tod zugestimmt hat (vgl. Art. 8 Abs. 1 Bst. a TPG), sondern auch, wenn die Angehörigen der Entnahme zustimmen. Hat sich die verstorbene Person zu Lebzeiten nicht geäussert, können die Angehörigen über den Spendewillen Auskunft geben (vgl. Art. 8 Abs. 2 TPG). Die Entnahme findet auch statt, wenn der Wille der verstorbenen Person nicht bekannt ist und die Angehörigen unter Beachtung des mutmasslichen Willens zustimmen (in diesem Sinne Art. 8 Abs. 3 TPG).

Auch die Widerspruchsregelung gibt es in einer «engen» und einer «erweiterten» Variante. Im engen Sinn heisst, die Organentnahme ist nur verboten, wenn

sich die verstorbene Person zu Lebzeiten dagegen ausgesprochen hat. Das Fehlen einer entsprechenden Erklärung oder ein diesbezügliches Schweigen gelten als Zustimmung; in einem solchen Fall können die Organe entnommen werden. Im erweiterten Sinn bedeutet, die Organentnahme ist verboten, wenn sich die verstorbene Person zu Lebzeiten dagegen ausgesprochen hat, oder wenn die Angehörigen eine solche ablehnen, indem sie geltend machen, die verstorbene Person sei oder wäre dagegen gewesen, auch wenn sie diesen Entscheid nicht dokumentiert hatte.

Die praktischen Folgen, die eine Ausgestaltung der beiden Modelle in der einen oder anderen Variante mit sich bringt, sind unbedingt zu berücksichtigen. Bei der engen Zustimmungsregelung verbietet das Fehlen einer Erklärung oder ein Schweigen die Organentnahme in jedem Fall; während bei der engen Widerspruchsregelung das Fehlen einer Erklärung oder ein Schweigen die Organentnahme immer ermöglicht. In beiden Fällen kommt den Angehörigen keine Rolle zu, sie müssen nicht konsultiert werden. Hingegen kommt der Entscheid sowohl bei der Zustimmungs- als auch bei der Widerspruchsregelung in der erweiterten Variante den Angehörigen zu, wenn eine dokumentierte Erklärung der verstorbenen Person fehlt. Diese Rolle zu übernehmen kann schwierig sein. Die NEK betonte bereits in ihrer Stellungnahme von 2012: «Weil jeder fehlende Widerspruch nicht nur als Zustimmung zur Organspende, sondern auch als Nichtäusserung bzw. Unkenntnis über den Willen der betroffenen Person gedeutet werden kann, müssten routinemässig die Angehörigen hinzugezogen werden. Damit würden aber die Angehörigen massiv an Einfluss gewinnen» (NEK 2012, S. 13).

Fabre et al. betonen die entscheidende Rolle, welche den Angehörigen zufällt, und unterstreichen in diesem Zusammenhang die grosse Bedeutung, welche dem Vertrauen in die Transplantationsmedizin zukommt: «Death is not an isolated personal event, but a profound family matter. The primacy of the family's wishes must be accepted, as it is in Spain, otherwise trust in the organ donation process could be greatly undermined. Trust is a crucial issue because of the unique circumstances surrounding deceased organ donation» (2010, S. 923).

Die Überlegung, Angehörige besser nicht einzubeziehen, um Ihnen einen schwierigen Entscheid in einem Kontext der Ungewissheit zu ersparen, ist deshalb nicht angezeigt. Im Gegenteil: Wie Matesanz & Domínguez-Gil (2016) schreiben, sollten Ressourcen dafür verwendet werden, um die für Transplantationen zuständigen Gesundheitsfachpersonen angemessen zu schulen, namentlich in Gesprächsführungs- und Kommunikationstechniken für schwierige Situationen; sie müssen in der Lage sein, respektvoll mit den Ange-

hörigen umzugehen, ihnen in der Trauerphase Unterstützung zukommen zu lassen, und deren Sorgen und Ängste anzusprechen (vgl. weiter oben Frage 3.3). Tatsächlich haben die persönlichen Werthaltungen und Meinungen des medizinischen Personals grossen Einfluss auf den Entscheidungsprozess der Angehörigen. Durch einen vertrauensvollen Dialog zwischen medizinischem Personal und Angehörigen werden die Interessen aller am besten geachtet und gewahrt.

Die Angehörigen werden in den Entscheidungsprozess bezüglich der Organspende nur einbezogen, wenn das Modell der Einwilligung (Zustimmungs- oder Widerspruchsregelung) in der erweiterten Variante zur Anwendung kommt.

In diesem Fall ist die Rolle der Angehörigen:

- entscheidend in Situationen, in denen keine dokumentierte Erklärung der verstorbenen Person vorliegt, die Angehörigen deren Willen aber kennen, weil sie diesen dann bekunden können;
- besonders schwierig, wenn sie den Willen der verstorbenen Person nicht kennen und ihren Entscheid auf deren mutmasslichen Willen basieren müssen.

Es ist daher wichtig, dass gut ausgebildetes und mit genügend Ressourcen ausgestattetes medizinisches Personal die Angehörigen bei dieser Aufgabe begleitet.

3.6 Welches Modell gewährleistet am meisten Klarheit über den Willen der verstorbenen Person und Sicherheit, dass dieser respektiert wird?

Nach dem Willen der verstorbenen Person zu handeln und damit ihre körperliche Integrität und ihr körperbezogenes Selbstbestimmungsrecht zu gewährleisten (Sicherheit), ist besonders schwierig, wenn sie sich zu Lebzeiten nicht klar geäußert hat. Es gilt folglich zu überlegen, wie Klarheit über den Willen von (potenziellen) Spenderinnen und Spendern geschaffen werden kann.

Sowohl bei der erweiterten Zustimmungs- wie bei der erweiterten Widerspruchsregelung kann die Entscheidungssituation für die Angehörigen mit Unsicherheit verbunden sein. Hat sich eine verstorbene Person zu Lebzeiten nicht explizit geäußert, bildet der Entscheid für oder gegen eine Organentnahme weder im einen noch im anderen Modell zwingend ihre Einstellung zur Organspende ab. So kann bei der erweiterten Zustimmungsregelung eine Organentnahme erfolgen, obwohl die verstorbene Person in Wirklichkeit dagegen war, weil die Angehörigen fälschlicherweise davon ausgingen, dass sie dafür war oder gewesen wäre; oder eine Organentnahme erfolgt nicht, weil die Angehörigen fälschlicherweise denken, dass die verstorbene Person dagegen war oder gewesen wäre, obwohl sie in Wirklichkeit dafür war. Bei der erweiterten Widerspruchsregelung kann eine Organentnahme erfolgen, obwohl die verstorbene Person in Wirklichkeit dagegen war, weil den Angehörigen der Wille der verstorbenen Person nicht bekannt war und den Widerspruch der verstorbenen Person deshalb nicht geltend machten; oder eine Organentnahme erfolgt nicht, weil die Angehörigen den Widerspruch geltend machen, in der fälschlichen Annahme, dass die verstorbene Person eine Organspende ablehnte oder abgelehnt hätte.

Mit Blick auf die Grundrechte bzw. die Persönlichkeitsrechte sind diese verschiedenen Konstellationen jedoch unterschiedlich zu beurteilen (siehe Frage 3.4): Findet keine Organentnahme statt, obwohl die verstorbene Person mit einer solchen einverstanden gewesen wäre, so kommt zwar ihre Spendebereitschaft nicht zum Tragen, Grundrechte bzw. Persönlichkeitsrechte sind aber keine verletzt; wird eine Organentnahme durchgeführt, obschon die verstorbene Person einer solchen nicht zugestimmt hätte, stellt dies eine Verletzung des körperbezogenen Selbstbestimmungsrechts dar. Die Folgen eines Spendeentscheids, der nicht im Einklang mit dem (ungeäußerten) Willen der verstorbenen Person steht, dürften die Angehörigen daher stärker belasten, wenn sie einer Organentnahme zustimmten als wenn sie eine solche ablehnten.

Die enge Zustimmungs- und die enge Widerspruchsregelung beseitigen die Unsicherheit für die Angehörigen, indem sie ihnen das Recht auf Mitsprache beim Entscheid nehmen. Bei der engen Zustimmungsregelung wird eine Person, die ihren Willen nicht erklärt hat, niemals als Spenderin betrachtet, während sie es bei der engen Widerspruchsregelung immer wird. Dem kollektiven Interesse (namentlich jenem der Patientinnen und Patienten, deren Überleben von einem Organ abhängt) an der Verfügbarkeit von mehr Transplantaten ist mit der engen Widerspruchsregelung besser gedient. Dass der Wille der verstorbenen Person in jedem Fall geachtet wird, ist hingegen – ebenfalls – nicht garantiert. Denn im Fall der engen Widerspruchsregelung hätte die verstorbene Person gegen die Spende sein können (ohne aber dies zu dokumentieren), doch die Angehörigen, die den Willen möglicherweise kennen, hätten keine Möglichkeit, sie zu verweigern. Umgekehrt hätte im Fall der engen Zustimmungsregelung die verstorbene Person die Spende befürworten können, ohne dies aber zu erklären, und auch in diesem Fall könnten die Angehörigen diesen Wunsch nicht weitergeben, so dass eine Entnahme ausgeschlossen bliebe.

Generell kann Folgendes festgehalten werden: Erstens ist, was die Sicherheit, den Willen der verstorbenen Person zu achten, betrifft, zwischen den Modellen kein Unterschied ersichtlich. In beiden Modellen wird den potenziellen Spenderinnen und Spender der Entscheid, ein Organ zu spenden oder nicht zu spenden, überlassen. Erfolgt aber – aus welchen Gründen auch immer – keine Erklärung, bleibt die Unsicherheit. Im Übrigen richten sich die aktuellen Informationskampagnen an die Gesamtbevölkerung und fordern alle auf, den eigenen Willen, egal ob für oder gegen die Organspende, zu äussern.²⁰ In den Kampagnen wird nicht zwischen den beiden Gruppen von Personen (denjenigen, die ihre Organe spenden wollen, und denjenigen, die dies nicht tun wollen) unterschieden.

Zweitens – und hier betreten wir ein anderes Feld – könnten psychologische Unterschiede bestehen. Im Falle der Widerspruchsregelung könnte eine Person Bedenken haben, ihren Willen zu äussern, weil man ihren Widerspruch für unmoralisch und unsolidarisch halten könnte (NEK 2012, S. 9). Tatsächlich wird die Zustimmung bei der Widerspruchsregelung zur sozialen Norm und das Schweigen zur Zustimmung, und Personen, die eine Organspende ablehnen wollen (ob eine Person selbst vor ihrem Tod oder ihre Angehörigen), finden sich in einer schwierigen Situation wieder.

In den verschiedenen Modellen spielt die Information eine wichtige Rolle.²¹

Eine enge Zustimmungs- oder Widerspruchsregelung hat:

- den Vorteil, dass allein die verstorbene Person die Verantwortung für den Entscheid und die Folgen eines Nichtentscheids trägt;
- den Nachteil, dass der Wille der verstorbenen Person nicht geachtet wird, wenn sie den Angehörigen zwar bekannt, aber nicht dokumentiert waren.

Eine erweiterte Zustimmungs- oder Widerspruchsregelung hat:

- den Vorteil, dass die Angehörigen den nicht dokumentierten Willen der verstorbenen Person, sofern bekannt, wiedergeben können;
- den Nachteil, dass die Angehörigen die Verantwortung tragen, falls sie gestützt auf den mutmasslichen Willen der verstorbenen Person letztlich einen Entscheid treffen, den diese zu Lebzeiten abgelehnt hätte.

Sofern die verstorbene Person ihren Willen nicht dokumentiert hat, ist in keinem dieser Modelle sichergestellt, dass ihr Wille zum Tragen kommt.

20 Siehe dazu die neueste Kampagne des Bundesamts für Gesundheit und von Swisstransplant: <https://www.leben-ist-teilen.ch>

21 Es ist bemerkenswert, dass ein Teil der Bevölkerung nicht auf die Informationskampagnen anspricht. Das ist das Ergebnis einer Studie des BAG über Einstellung und Verhalten der Bevölkerung zur Spende von Organen, Gewebe oder Zellen: Auf die Aussage «Ich habe mich persönlich schon mit dem Thema Organspende auseinandergesetzt» ergab die Auswertung der Schweizerischen Gesundheitsbefragungen (SGB) – beim Vergleich der Daten von 2007 (Jahr des Inkrafttretens des Transplantationsgesetzes) und von 2012 – eine signifikante Zunahme der Personen, die mit «überhaupt nicht» (28,7 % versus 30,7 %) geantwortet haben (BAG 2015).

3.7 Zustimmung- oder Widerspruchsregelung: die einzigen Optionen?

Vor dem Hintergrund der bisherigen Ausführungen darf und soll die komplexe Frage, wie die Zahl der für Transplantationen verfügbaren Organe erhöht und dabei gleichzeitig der Wille potenzieller Spenderinnen und Spender respektiert oder konkretisiert werden kann, nicht auf die beiden Modelle (Zustimmungs- und Widerspruchsregelung) reduziert werden. Zunächst einmal reihen sich diese Modelle in einen Rahmen von je nach Staat unterschiedlichen und mehr oder weniger ausgereiften (politischen, organisatorischen, rechtlichen usw.) Massnahmen ein. Ausserdem sind sie nicht die einzigen denkbaren Optionen oder Massnahmen. Es müssen auch Massnahmen in Erwägung gezogen werden, welche die Selbstbestimmung gewährleisten und dabei zugleich zum Wohl der Gemeinschaft beitragen. Dazu gehört auch eine mögliche Verpflichtung zur Abgabe einer Erklärung, die gegenwärtig in Deutschland erwogen wird:

Ein im Juni 2019 von einer Abgeordnetengruppe beim Deutschen Bundestag eingereicherter Gesetzesentwurf sieht unter anderem vor, dass die Bürgerinnen und Bürger bei der Erstellung oder Erneuerung eines Ausweises aufgefordert werden, sich mit der Thematik auseinanderzusetzen und eine Erklärung abzugeben (Erklärungsregelung)²²: Sie erhalten Aufklärungsunterlagen und werden auf weitere Informations- und Beratungsmöglichkeiten hingewiesen; ausserdem haben sie direkt vor Ort die Möglichkeit, eine Erklärung zur Organspende in einem Online-Register einzutragen. Unabhängig vom Kontakt mit Ausweisstellen können Bürgerinnen und Bürger ihre Erklärung eigenständig online in das Register eintragen. Sie sind jedoch nicht verpflichtet, sich über ihre Bereitschaft zur Organ- und Gewebespende zu erklären; hat eine Person keine Erklärung dokumentiert, fehlt grundsätzlich die für eine Organspende erforderliche Zustimmung. Eine einmal registrierte Entscheidung kann jederzeit geän-

dert oder widerrufen werden. Weiter sieht der Gesetzesentwurf vor, dass die Hausärztinnen und Hausärzte ihre Patientinnen und Patienten bei Bedarf aktiv alle zwei Jahre über die Organ- und Gewebespende beraten und sie zur Eintragung in das Online-Register ermutigen.

Bei der Erklärungsregelung holt der Staat soweit möglich von jeder Person eine Erklärung zur Organspende ein. Bei diesem Modell wäre das körperbezogene Selbstbestimmungsrecht oder positive Selbstbestimmungsrecht sehr gut geschützt, im Übrigen sehr viel besser als in der aktuell geltenden erweiterten Zustimmungregelung, da potenzielle Spenderinnen und Spender ihren Willen mit grösserer Wahrscheinlichkeit äussern würden.

Damit der Wille einer Person nach ihrem Tod zum Tragen kommen kann, ist eine geeignete Dokumentation desselben nötig. Ansonsten besteht die Gefahr, dass die verstorbene Person sich zwar einen Willen gebildet und diesen womöglich auch geäussert hat, die Angehörigen davon aber nichts wissen und womöglich einen entgegenstehenden Entscheid treffen. Der Aufbau eines umfassenden Registers – wie das kürzlich von Swisstransplant eingeführte Nationale Organspenderegister – fördert jedenfalls die Klarheit über den Willen der verstorbenen Person und die Sicherheit, dass dieser respektiert wird. Jede Person kann dort ihren Entscheid für oder gegen eine Spende eintragen; der Entscheid wird so in beiden Situationen (Zustimmungs- oder Widerspruchsregelung) mit grösserer Sicherheit respektiert, wie Swisstransplant bekräftigt: «Ein Registereintrag sorgt somit für Sicherheit und Klarheit, denn sowohl die Angehörigen als auch das Spitalpersonal erhalten die Gewissheit, im Sinne der verstorbenen Person zu handeln – was eine grosse Entlastung bedeutet» (Swisstransplant 2019b, S. 14). Das Register erfüllt seine Funktion insbesondere dann, wenn eine Pflicht besteht, den Entscheid zu dokumentieren.

22 Siehe dazu den deutschen Gesetzesentwurf zur «Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende» (Deutscher Bundestag 2019): <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/19/110/1911087.pdf>

Die Pflicht der Person, sich zur Frage der Organspende zu äussern, tangiert allerdings das negative Selbstbestimmungsrecht wie auch die negative Glaubens- und Gewissensfreiheit. Unter welchen Voraussetzungen die Erklärungsregelung das negative Selbstbestimmungsrecht verletzt, wird unterschiedlich beurteilt: Nach der einen Ansicht greift der Staat dann nicht in das negative Selbstbestimmungsrecht ein, wenn er bei seiner Anfrage, sich zur Organspende zu erklären, die Option offenlässt, sich nicht äussern zu müssen; berührt ist in diesem Fall einzig das Interesse, nicht mit der (möglicherweise belastenden) Thematik konfrontiert zu werden. Nach der anderen Ansicht liegt zwar ein Eingriff in das negative Selbstbestimmungsrecht auch dann vor, wenn man die Möglichkeit hat, „sich der Stimme zu enthalten“, das Interesse, mit einer Erhöhung des Organaufkommens mehr Menschen helfen zu können, überwiegt aber das Interesse, nicht mit der Frage der Organspende konfrontiert zu werden; es ist Personen zumutbar, sich zur Organspende zu verhalten.

Im Falle der Einführung einer Erklärungsregelung müssen die folgenden Aspekte vorgängig geklärt werden:

- die Information (wann, wie und durch wen werden die Bürgerinnen und Bürger informiert: dies könnte bei Hausarztkonsultationen oder bei der Ausstellung von Ausweisen wie Pass, Identitätsausweis, Fahrausweis erfolgen; die abgegebenen Informationen müssen vollständig und objektiv sein),
- die Erklärung (welche Antwortmöglichkeiten sind vorgesehen: garantiert sein müssen die Möglichkeiten der Zustimmung, der Ablehnung sowie die Möglichkeit, anzugeben, sich nicht äussern oder noch nicht für oder gegen die Spende entscheiden zu wollen. Auch muss es möglich sein zu entscheiden und anzugeben, welche Organe, Gewebe und Zellen entnommen werden dürfen). Die Erklärung muss von der Person jederzeit geändert werden können;

- für den Fall, dass sich eine Person nicht äussert oder entscheidet²³, ist zu beschliessen, welche Regelung zur Anwendung kommt: (erweiterte) Zustimmungsregelung oder (erweiterte) Widerspruchsregelung,
- die Dokumentation (der Entscheid könnte auf einem Identitätsausweis aufgedruckt und gleichzeitig in einem nationalen Register erfasst sein),
- der Schutz (es können Bedenken aufkommen betreffend eine mögliche zweckentfremdete Verwendung der abgegebenen oder in einem Register erfassten Informationen; die Frage des Datenschutzes ist von besonderer Bedeutung für die Wahrung des Vertrauens der Bevölkerung in die Transplantationsmedizin). Was den Eingriff in die Privatsphäre angeht, hätte ein nationales Register den Vorteil, dass nur zugriffsberechtigte Personen ausschliesslich dann auf die Informationen zugreifen können, wenn sich die Frage einer allfälligen Organspende konkret stellt; dieser Schutz kann beim Eintrag des persönlichen Entscheids in einem offiziellen Dokument nicht gewährleistet werden.

Abschliessend bleibt, unabhängig vom gewählten Modell, eine der zentralen Herausforderungen, dafür zu sorgen, dass die Transplantationsmedizin als Gesellschaftsprojekt getragen wird. Vor allem gemeinschaftsethische Ansätze betonen, dass es wichtig ist, uns zu überlegen, was wir gegenseitig für einander tun können, um unsere menschliche Gemeinschaft zu erhalten: «A communitarian approach to the problem of organ shortage entails changing the moral culture so that members of society will recognize that donating one's organs, once they are no longer of use to the donor, is the moral (right) thing to do. This approach requires much greater and deeper efforts than sharing information and making public service announcements. It entails a moral dialogue, in which the public is engaged, leading to a change in what people expect from one another» (Etzioni 2003).

23 In diese Kategorie müssen auch Personen fallen, die (zurzeit oder dauerhaft) nicht entscheidungsfähig sind (wie Menschen mit schwerer geistiger Behinderung oder kleine Kinder). Die NEK hat sich mit dieser spezifischen Problematik nicht befasst, das Thema wird aber selbstredend zu diskutieren sein, wenn es darum geht zu entscheiden, mit welchem (erweiterten) Modell die Erklärungsregelung kombiniert wird.

4. Empfehlung

Die NEK ist der Ansicht, dass die heutige Situation in Bezug auf die postmortale Organspende unbefriedigend ist²⁴. Offenbar steht die Bevölkerung der Organspende mehrheitlich positiv gegenüber, dennoch äussern nur wenige die Bereitschaft zur Spende explizit. In der Folge tragen die Angehörigen der verstorbenen Person die Last der Entscheidung und letztlich stehen nicht genügend Organe zur Verfügung. Für die Mehrheit der Kommission verspricht allerdings die Widerspruchsregelung keine Lösung dieser Problematik. Sie unterstützt nicht die Ermittlung des Willens der verstorbenen Person; im Gegenteil, sie bedeutet im Verhältnis zur Zustimmungsregelung einen geringeren Schutz ihrer Persönlichkeitsrechte, insbesondere des körperbezogenen Selbstbestimmungsrechts, das heisst des Rechts, über das Schicksal der eigenen Organe nach dem Tod entscheiden zu können.

Die NEK favorisiert hingegen (mit einer Gegenstimme) eine Erklärungsregelung. Die Menschen in der Schweiz sollen regelmässig aufgefordert werden, sich mit dem Thema der Organspende auseinanderzusetzen und sich dazu zu äussern (Verpflichtung zur Erklärung). Zu klären bleibt, in welchem Kontext, durch wen und wie häufig die Aufforderung zur Willensäusserung und zum Eintrag ins Spenderegister erfolgen soll (z.B. bei der Erneuerung von Identitätsausweisen, Konsultationen bei der Hausärztin oder beim Hausarzt usw.). Eine Erklärungsregelung trägt dem Selbstbestimmungsrecht am besten Rechnung, da es seltener zu unklaren Fällen kommt, wodurch die Angehörigen entlastet werden. Es ist anzunehmen, dass sich mit der Aufforderung zur Erklärung die grundsätzlich positive Einstellung der Bevölkerung zur Organspende auch in einer höheren Zahl von Einträgen in das Spenderegister niederschlagen würde. Zugleich förderte dieses Modell im Vergleich zu einer Widerspruchsregelung das Vertrauen der Bevölkerung in die

Organspende. Auch bei der Erklärungsregelung soll die Entscheidungsfreiheit gewahrt bleiben: Zu beachten ist das Recht der einzelnen Person, sich nicht in Form einer Zustimmung oder Ablehnung der Organspende zu dieser Materie äussern zu müssen, weshalb eine dritte Antwortkategorie («keine Erklärung») vorzusehen ist. Auch wenn die Befragung zwingend ist und eine dritte Antwortmöglichkeit zur Verfügung steht, darf es keine Sanktionen oder andere Nachteile nach sich ziehen, wenn sich jemand grundsätzlich nicht äussern will. Die mit der Befragung einhergehende Konfrontation mit dem Thema an sich tangiert zwar nach verbreiteter Meinung das negative Selbstbestimmungsrecht der einzelnen Person, das heisst das Recht, sich nicht mit dem Anliegen befassen zu müssen, sie verfolgt aber ein legitimes öffentliches Interesse und ist verhältnismässig.

Zur Frage, was gelten soll, wenn trotz Aufforderung zur Erklärung keine solche erfolgt ist, besteht in der NEK keine Einigkeit. Eine Mehrheit ist der Meinung, die Erklärungsregelung solle mit der erweiterten Zustimmungsregelung kombiniert werden, die gegenwärtig geltendes Recht ist. Die Organspende müsse eine bewusste Entscheidung der Spenderin oder des Spenders respektive der Angehörigen bleiben, zumal dies ihre Persönlichkeitsrechte am besten wahrt. Eine Minderheit favorisiert die Widerspruchsregelung für den Fall, dass eine Erklärung trotz Aufforderung fehlt. Angesichts der auf dem Spiel stehenden Interessen der Organempfängerinnen und -empfänger sei es den Bürgerinnen und Bürgern zuzumuten, den Widerspruch zu äussern, wenn sie mit der Spende nicht einverstanden sind.

24 Ein Mitglied der Kommission teilt diese Ansicht nicht und lehnt auch die unten beschriebene Erklärungsregelung ab. Es hat sich dafür ausgesprochen, die geltende Regelung unverändert zu lassen.

5. Literatur und Materialien

Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School (1968). A definition of irreversible coma. JAMA 205(6): 337-40.

Arshad A., Anderson B. & Sharif A. (2019). Comparison of organ donation and transplantation rates between opt-out and opt in systems. Kidney International 95;1453-1460.

Bird S. & Harris J. (2010). Time to move to presumed consent for organ donation? British Medical Journal 340: 1010-1012.

Blum K., Beck T.H. & Metzinger B. (2012). Inhousekoordination bei Organspenden. Das Krankenhaus 104(03): 227-233.

Boyarsky B., Hall E., Desphande N. et al. (2012). Potential Limitations of Presumed Consent Legislation. Transplantation 93(2): 136-140.

Bundesamt für Gesundheit BAG (2019a). Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen». Abrufbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/aktionsplan-transplantationsmedizin.html> [13. März 2019]

Bundesamt für Gesundheit BAG (2019b). Evaluation des Transplantationsgesetzes. Abrufbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/wirksamkeitspruefung-des-transplantationsgesetzes/evaluation-transplantationsgesetz.html> [13. März 2019]

Bundesamt für Gesundheit BAG (2019c). Wirksamkeitsprüfung des Transplantationsgesetzes. Abrufbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/wirksamkeitspruefung-des-transplantationsgesetzes.html> [13. März 2019]

Bundesamt für Gesundheit (2015). Einstellung und Verhalten der Bevölkerung zum Thema «Spenden von Organen, Geweben und Zellen». Eine Auswertung der Schweizerischen Gesundheitsbefragungen (SGB). Abrufbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/evaluationsberichte/evalber-biomedizin-forschung.html> [28. Juni 2019]

Bundesamt für Gesundheit (2013). Prüfung von Massnahmen zur Erhöhung der Anzahl verfügbarer Organe zu Transplantationszwecken in der Schweiz. Bericht in Erfüllung der Postulate Gutzwiller (10.3703), Amherd (10.3701) und Favre (10.3711). Abrufbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/rechtsetzungsprojekte-in-der-transplantationsmedizin/massnahmen-organe-transplantationen.html> [28. Juni 2019]

Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz) vom 8. Oktober 2004, SR 810.21. Abrufbar unter: <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20010918/index.html>

Büchler A. (2012). Regulating the Sacred. Organ Donation and Transplantation: Autonomy and Integrity of the Person or Social Responsibility of the Body? Straus Institute Working Paper 01/12: 34p.

Chan T., Cowling B. & Tipoe G. (2013). A Public Opinion Survey: Is Presumed Consent the Answer to Kidney Shortage in Hong Kong? British Medical Journal 3: 1-6.

Christen M., Baumann H. & Spitale G. (2018). Der Einfluss von Zustimmungsmodellen, Spendernregistern und Angehörigen-Entscheid auf die Organspende. Eine Beurteilung der aktuellen Literatur. Universität Zürich, Institut für Biomedizinische Ethik. Abrufbar unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/willensaeusserung-zur-spende-von-organen-geweben-zellen/zustimmungsmodelle-in-der-transplantationsmedizin.html> [5. Juni 2019]

Conseil de l'Europe et Organización Nacional de Transplantes (2018). Newsletter Transplant. International figures on donation and transplantation 2017.

Dalen H. & Henkens K. (2014). Comparing the Effects of Defaults in Organ Donation Systems. Social Science & Medicine 106: 137-142.

Dalle Ave A.L. & Bernat J.L. (2018). Inconsistencies between the Criterion and Tests for Brain Death. J Intensive Care Med (<https://doi.org/10.1177/0885066618784268>).

- Deutscher Bundestag (2019)*. Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende. Drucksache 19/11087. Abrufbar unter: <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/19/110/1911087.pdf> [28. Juni 2019]
- Etzioni A. (2003)*. Organ donation: a communitarian approach. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 13(1): 1-18.
- Europarat (2002)*. Zusatzprotokoll über die Transplantation menschlicher Organe und Gewebe zum Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin. Sammlung Europäischer Verträge Nr.186. Abrufbar unter: <https://www.coe.int/de/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/090000168008156e> [4. April 2019]
- Fabre J. (2014)*. Presumed consent for organ donation: a clinically unnecessary and corrupting influence in medicine and politics. *Clinical Medicine* 14(6): 567-71.
- Fabre J., Murphy P. & Matesanz R. (2010)*. Presumed consent: a distraction in the quest for increasing rates of organ donation. *BMJ* 341: 922-4.
- International Registry in Organ Donation and Transplantation (IRODaT) (2019)*. Abrufbar unter: <http://www.irodat.org/?p=data-base>
- Isdale W. & Savulescu J. (2015)*. Three Proposals to Increase Australia's Organ Supply. *Monash Bioethics Review* 33: 91-101.
- Jennings B. & Dawson A. (2015)*. Solidarity in the Moral Imagination of Bioethics. *Hastings Center Report* 45(5): 31-38.
- Jeune Chambre Internationale (JCI) de la Riviera (2017)*. Eidgenössische Volksinitiative «Organspende fördern – Leben retten». Medienmitteilung vom 17. Oktober 2017. Abrufbar unter: https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Organspende/Volksinitiative/Medienmitteilung_JCI_Oktober2017.pdf [28.06.2019]
- Jeune Chambre Internationale (JCI) de la Riviera (2019)*. Argumentarium. Abrufbar unter: https://org-p-bucket01.ams3.digitaloceanspaces.com/assets/20190306_Argumentarium_Initiative_fin_DE.pdf [03.04.2019]
- Krenn A. (2017)*. Wertungen des «Transplantationsskandals» durch die Medien. Fakultät für Medizin der Universität Regensburg. Dissertation.
- Le Matin (2018)*. Le don d'organes automatique séduit 62% des suisses. Abrufbar unter: <https://www.lematin.ch/suisse/Le-don-d-organes-automatique-seduit-62-des-Suisses/story/27203374> [30.05.2019]
- Li D., Hawley Z. & Schnier K. (2013)*. Increasing Organ Donation via Changes in the Default Choice or Allocation Rule. *Journal of Health Economics* 32(6): 1-29.
- Machnicki G., Seriai L. & Schnitzler M. A. (2006)*. Economics of transplantation: a review of the literature. *Transplantation Reviews* 20: 61-75.
- Mader M. (2011)*. Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense. Quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes? Helbing Lichtenhahn.
- Matesanz R. & Domínguez-Gil B. (2019)*. Opt-out legislations: the mysterious viability of the false. *Kidney International* 95: 1301-1303.
- Matesanz R. & Domínguez-Gil B. (2016)*. The Spanish Model of Organ Donation and Transplantation. In: R. J. Jox, G. Assadi & G. Marckmann (Eds.), *Organ Transplantation in Times of Donor Shortage. Challenges and Solutions* (pp. 303-312). Springer.
- Monteverde S. & Rid A. (2012)*. Controversies in the determination of death: perspectives from Switzerland. *Swiss Medical Weekly* 17(142): w13667.
- Mulloy D. P., Bhamidipati C. M., Stone M. L., Ailawadi G., Kron I. L. & Kern J. A. (2013)*. Orthotopic heart transplant versus left ventricular assist device: A national comparison of cost and survival. *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery* 145(2): 566-574.

Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) (2012). Zur Widerspruchslösung im Bereich der Organspende. Ethische Erwägungen. Stellungnahme Nr.19. Abrufbar unter: https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK-CNE_Widerspruchsloesung.pdf

Rithalia A, McDavid C., Suekarran S., Norman G., Myers L. & Sowden A. (2009). A systematic review of presumed consent systems for deceased organ donation. *Health Technol Assess* 13(26).

Romagnoli S. (2010). *Les discordances du moi. Essai sur l'identité personnelle au regard de la transplantation d'organes.* Nancy, Presses universitaires de Nancy.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2017). Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme. Medizin-ethische Richtlinien. Abrufbar unter: <https://www.samw.ch/de/Publikationen/Richtlinien.html> [28.06.2019]

Shepherd L., O'Carroll R. & Ferguson E. (2014). An international comparison of deceased and living organ donation/transplant rates in Opt-in and Opt-out systems: A panel study. *BMC Medicine* 12(131): 1-14.

Swisstransplant (2019a). Patienten auf der Warteliste und transplantierte Patienten. 2018, Grafik 1.3, Stand 4/2019. Abrufbar unter: https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Swisstransplant/Jahresbericht/Jahresbericht_und_Grafiken_2018/2018_Patienten_auf_der_Warteliste_und_transplantierte_Patienten.pdf [13.05.2019]

Swisstransplant (2019b). Jahresbericht 2018. Abrufbar unter: https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Swisstransplant/Jahresbericht/Jahresbericht_und_Grafiken_2018/Swisstransplant_Jahresbericht_2018.pdf [29.05.2019]

Swisstransplant (2018). Das Nationale Organspenderegister – damit im Ernstfall Gewissheit besteht. Medienmitteilung. Abrufbar unter: https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Infos_und_Material/Medienmitteilungen/MM_LancierungOrganspenderegister_181001_DE.pdf [23.05.2019]

Swisstransplant (2012). Jahresbericht 2012. Abrufbar unter: https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Swisstransplant/Jahresbericht/Swisstransplant_JB_3_definitiv.pdf [23.05.2019]

Truog R., Mason Pope T. & Jones D.S. (2018). The 50-year legacy of the Harvard report on brain death. *JAMA* 320(4):335-6.

Ugur Z. (2015). Does Presumed Consent Save Lives? Evidence from Europe. *Health Economics* 24: 1560-1572.

Wagner E., Marckmann G. & Jox R.J. (2019). Koinzidenz von Patientenverfügung und Zustimmung zur Organspende: was wünschen die Betroffenen? Eine Befragung deutscher Senioren. *Gesundheitswesen* Feb 18. doi: 10.1055/a-0837-0882.

Weiller C., Rijntjes M., Ferbert A. & Schackert G. (2014). Stellungnahme zur Feststellung des Hirntodes vor Organentnahmen. Gemeinsame Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN), der Deutschen Gesellschaft für Neurochirurgie (DGNC) und der Deutschen Gesellschaft für Neurointensiv- und Notfallmedizin (DGNI). Abrufbar unter: http://www.dgni.de/images/Stellungnahme_Hirntod_DGN_DGNC_DGNI.pdf [28.06.2019]

Weiss J. & Immer F. (2018). Organspende in der Schweiz – explizite oder vermutete Zustimmung? Positionspapier Swisstransplant. Abrufbar unter: https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Organspende/Volksinitiative/Swisstransplant_Positionspapier_Vermutete_Zustimmung_2018.pdf [28.06.2019]

Young V., McHugh S., Glendinning R & Carr-Hill R. (2017). Evaluation of the Human Transplantation (Wales) Act: Impact Evaluation Report. Social Research Number 7/2017. Abrufbar unter: <http://gov.wales/docs/caecd/research/2017/171130-evaluation-human-transplantation-wales-act-impact-en.pdf> [05.06.2019]

Youngner et al. (1985). Psychosocial and ethical implications of organ retrieval. *The New England Journal of Medicine*; 313(5): 321-324, 223.

Dieses Dokument wurde von der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin am 27. Juni 2019 einstimmig verabschiedet.

Mitglieder der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin:

Präsidentin

Prof. Dr. iur. Andrea Büchler

Vizepräsident

Prof. Dr. theol. Markus Zimmermann

Mitglieder

Dr. phil. Christine Clavien, Prof. Dr. med. Samia Hurst, Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf Jox; Prof. Dr. iur. Valérie Junod, Prof. Dr. med. Dipl. Soz. Tanja Krones, Dr. med. Roberto Malacrida, Prof. Dr. theol. Frank Mathwig, Dr. med. Karen Nestor, Dr. med. Benno Röthlisberger, Prof. Dr. iur. Bernhard Rütscbe, PD Maya Zumstein-Shaha RN PhD, Prof. Dr. iur. Brigitte Tag, PD Dr. med. Dorothea Wunder.

Geschäftsstelle

Geschäftsleitung

Dr. iur. Tanja Trost

Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Dr. phil. Simone Romagnoli

**Nationale Ethikkommission
im Bereich der Humanmedizin**

CH-3003 Bern

Tel. +41 58 480 41 07

Fax +41 31 322 62 33

info@nek-cne.admin.ch

www.nek-cne.ch

Diese Stellungnahme ist in deutscher, französischer und italienischer Sprache erschienen. Die französische Version ist die Originalversion.

© 2019 Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin, Bern
Abdruck unter Angabe der Quelle erwünscht.

Grafik und Layout: Terminal8 GmbH, Monbijoustrasse 99, 3007 Bern