



Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

Stellungnahme 6/2003 – Zur Regelung der Lebendspende im Transplantationsgesetz

Verabschiedet durch die Kommission
am 17. November 2003

Vorwort

Die Transplantation von lebend gespendeten Organen, Geweben oder Zellen scheint gegenüber der Verpflanzung von Körperteilen von Hirntoten an Bedeutung zuzunehmen. Neben der Niere, dem am häufigsten lebend gespendeten Organ, sind es heute eine wachsende Zahl von Organen oder Organteilen, bei denen eine Lebendspende möglich ist: Teile der Leber und der Lunge, des Dünndarms, des Pankreas etc. sowie Knochenmark, Knochenmaterial und Blutstammzellen. Die therapeutischen Erfolgsaussichten mit lebend gespendeten Organen sind gegenüber der Verwendung von Organen aus dem Körper von Hirntoten sogar besser. Ein weiterer Faktor für die wachsende Zahl ist, dass neue Anwendungsmöglichkeiten der Lebendspende hinzukamen und gewiss auch die sinkende Zahl der möglichen Organentnahmen von Hirntoten.

Begleitend dazu hat eine normative Neubewertung der Lebendspende stattgefunden, sowohl im Recht verschiedener Länder als auch im Bezug auf die moralische Einschätzung. Diesen normativen Wandel spiegelt auch das schweizerische Transplantationsgesetz, welches den unmittelbaren Anlass für die hier vorliegende Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission NEK-CNE bildet. Die Lebendspende wird weniger als eine blosser Ersatzoption bei nichtvorhandenen „Leichenorganen“, also nicht als ein blosses Symptom der „Organ-knappheit“ gesehen, sondern als eine eigenständige Möglichkeit zur Therapie. Gleichzeitig wird der Spenderin oder dem Spender zunehmend die Kompetenz zugetraut, über die Spende eines verzichtbaren Organs, Organteils oder Gewebes autonom zu entscheiden. Dies eröffnet sowohl für die Ethik der Transplantationsmedizin als auch für die Ethik ihrer gesetzlichen Regulierung ein Feld neuartiger Fragestellungen. Sie haben gegenüber den für die Hirntotenspende typischen Problemen (Status des Hirntodes, Spenderegelung, Kommunikation mit den Angehörigen) einen eigenständigen Charakter und lassen sich innerhalb eines auf die Situation des Hirntodes fokussierten Ansatz nicht verstehen.

Die Fragen, die sich im Bereich der Lebendspende eigenständig stellen, betreffen die Risiken und Einschränkungen, die sich eine Spenderin oder ein Spender zugunsten einer anderen Person zumutet. Sie richten sich auf die Entscheidungsprozesse und die psychosozialen Unterstützungsmassnahmen, welche für die potentiellen Spendenden institutionell vorzusehen sind, um eine hohe Qualität der Entscheidung sicherzustellen. Sie betreffen aber auch kulturelle Muster und soziale Erwartungen, in die die Lebendspende unweigerlich verstrickt ist: Lebend spenden heisst, den eigenen Körper mit anderen zu teilen. Diese Praxis des Teilens ist einerseits ein Akt der Solidarität und der fürsorglichen Verantwortung, andererseits ist es aber auch ein Akt des Sich-Aufteilens, des Teilens der eigenen körperlichen Substanz. In diesem zweiten Sinn und im Bezug auf diese Verantwortung findet das Teilen Resonanz mit kulturell geprägten Mustern der Körperwahrnehmung und des Selbstverständnisses. Vielleicht wäre so das Phänomen der weit häufigeren Spende durch Frauen als durch Männern zu erklären. Die Entwicklung der Lebendspende zur immer mehr verbreiteten Standardpraxis in der Medizin wird aber selbst zu

einem Faktor, der zu einem kulturellen Wandel im Körperbild beiträgt. Es mag zwar juristisch klar bleiben, dass der eigene Körper einem selber und niemandem sonst gehört. Aber moralisch bedeutet die Praxis des Körper-Teilens, dass der eigene Körper durch die Tatsache seiner Teilbarkeit neue Möglichkeiten bietet, für andere liebend und solidarisch einzustehen. Damit entstehen für lebensbedrohlich kranke Menschen neue Hoffnungen. Auf der Seite der möglichen Spenderinnen und Spender entstehen neue Typen von Verantwortung, in den Beziehungen und Familien aber möglicherweise auch neue Arten von Abhängigkeit.

Die NEK-CNE wurde im Frühjahr 2003 um eine Stellungnahme zur Finanzierung der Leber-Lebendspende durch die soziale Krankenversicherung gebeten. Diese ist aus Gründen der erhöhten Risiken für die Spenderinnen oder Spender umstritten. Im Laufe dieser Abklärungen, die im Oktober 2003 bezüglich der Finanzierungsfrage zu einem Votum für die Aufnahme in den Leistungskatalog der sozialen Krankenversicherung geführt hat (siehe Anhang, Stellungnahme Nr. 5/2003), hat sich die NEK-CNE mit dem Kapitel über Lebendspende im Entwurf des Transplantationsgesetzes befasst. Dieses Gesetz wurde noch zu einer Zeit entworfen, bevor die NEK-CNE eingesetzt wurde. Die Kommission hat zu den parlamentarischen Verhandlungen eine Reihe von Verbesserungen vorgeschlagen. Der Gesetzesentwurf vom 12. September 2001 ist nach Auffassung der NEK-CNE im Bereich der Lebendspende zu wenig differenziert. Er kommt vor allem der Aufgabe des Schutzes von Spenderinnen und Spendern zu wenig nach, die u.U. bereit sind, zur Heilung von Angehörigen und Freunden selbst grosse Risiken einzugehen. Entsprechende Regelungen könnten ins Gesetz aufgenommen oder auch auf Verordnungsstufe getroffen werden. Der Text der Empfehlung ist vorab separat publiziert worden: eine Kurzversion, verabschiedet am 3. Juli 2003 und die Stellungnahme Nr. 6/2003, verabschiedet am 17. November 2003. Letztere bildet den zentralen Teil (Kap. 5) der vorliegenden Broschüre. Einzelne Forderungen der NEK-CNE wurden bei der Verabschiedung des Transplantationsgesetzes durch den Nationalrat aufgenommen.

In die vorliegende Broschüre wurde eine Reihe von Hintergrundkapiteln aufgenommen, die dem Verständnis der Problematik der Lebendspende dienen sollen. Die Entwicklungen der Transplantationsmedizin werden von Gilbert Thiel, einem Pionier der Nierentransplantation in der Schweiz dargestellt. Vor der eigentlichen Stellungnahme der Kommission fasst Andrea Arz de Falco den Stand der ethischen Debatte zur Lebendorganspende zusammen. Es folgen Auszüge aus drei Interviews mit Betroffenen, einer Spenderin und zwei Empfängern, die exemplarisch und ohne Anspruch auf Repräsentativität einen farbigen Einblick geben können in die Herausforderung, die Intensität und auch die menschlichen Komplexitäten der Lebendspende. Im letzten Teil folgen Interviews mit dem Transplantationsimmunologen Jürg Steiger zu Erfahrungen mit der Nieren-Lebendspende und mit dem Psychosomatiker Alexander Kiss über seine Erfahrungen in der psychosozialen Betreuung von Spendenden der Leber und Niere. Ein kurzes Kapitel beschreibt zum Schluss die internationale Rechtslage mit den Entwicklungstendenzen. Dieser Text stützt sich wesentlich auf die Arbeiten der Münchener Juristen Thomas Gutmann und Ulrich Schroth.

Ich möchte allen, die an der Entstehung dieser Studie beteiligt waren, herzlich danken: Prof. Dr. med. Gil Thiel für das Verfassen des einführenden Medizinkapitels, Dr. theol. Andrea Arz de Falco für die Darstellung des Standes der Ethikdebatte, Prof. Dr. med. Alexander Kiss für die Auskünfte zur Betreuung von Spendenden, Prof. Dr. med. Jürg Steiger, Dr. Ulrike Kostka, Prof. Dr. med. Gilles Mentha, Prof. Dr. med. Pierre-Alain Clavien, PD Dr. med. Eberhard Renner für ihre Expertentätigkeit. Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle verfasste ein ausführliches Gutachten, das für die Beratungen wesentliche Impulse gab. Für den Aspekt der Leberlebendspende haben uns Dr. med. Guillermo Aréstegui, Dr. iur. Felix Gurtner und Dr. iur. Stefan Koller mit einer Dokumentation und durch ihre persönliche Expertise wesentlich geholfen. Mein Dank geht aber vor allem an die drei direkt Betroffenen dafür, dass sie ihre äusserst wertvollen Erfahrungen so offen mit uns geteilt haben. Franziska Genitsch und Rouven Porz danke ich für die Transkription der Interviews. Ohne den Support von Georg Amstutz und Csongor Kozma vom Stab der NEK-CNE wären sowohl die Vorbereitung und Produktion der verschiedenen Fassungen dieser Stellungnahme als auch die vielen Sitzungen und Konferenzen nicht möglich gewesen. Allen Kolleginnen und Kollegen in der Kommission danke ich für die Wachsamkeit für die grösseren Zusammenhänge der medizinethischen Dilemmata, für ihre Geduld und Sorgfalt für das Detail der Formulierungen und für die engagierte Arbeitsatmosphäre.

Christoph Rehmann-Sutter, Präsident NEK-CNE

Bern, März 2004

Kontakt

Georg Amstutz

Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE

c/o Bundesamt für Gesundheit BAG

CH – 3003 Bern

nek-cne@bag.admin.ch

www.nek-cne.ch

Inhalt

1	Zusammenfassung	9
2	Medizinischer Stand der Lebendspende in der Schweiz, Ende 2003	11
3	Ethik in der Lebendspende jenseits von Zwang und Kommerz – Abriss des Diskussionsstandes	17
4	Stellungnahme 6/2003 – Zur Regelung der Lebendspende im Transplantationsgesetz	21
5	Hintergrund: Die persönliche Sicht von Spendenden und Empfängenden	39
6	Hintergrund: Die ärztliche Sicht	55
7	Die Rechtslage in anderen Ländern	61

Anhang: Stellungnahme 5/2003 – Transplantation von Teilen der Leber
von lebenden Spenderinnen und Spendern: Die Frage der Finanzierung

1 – Zusammenfassung

Der Lebendspende kommt in der Transplantationsmedizin eine wachsende Bedeutung zu. Nicht nur eine Niere, sondern auch Teile der Leber, der Lunge, des Dünndarms, Knochenmark und andere Gewebe können von Lebenden mit geringem oder höherem, u.U. aber akzeptierbarem Risiko und einem guten therapeutischen Erfolg transplantiert werden. Die Nationale Ethikkommission identifiziert die in diesem Feld aufgeworfenen ethischen Fragen und stellt diese hier im Zusammenhang dar.

Die Stellungnahme Nr.6/2003 vom November 2003 „Zur Regelung der Lebendspende“ bildet den zentralen Teil dieser Broschüre. Die Stellungnahme selbst ist im Rahmen der parlamentarischen Beratungen zum Transplantationsgesetz entstanden und enthält eine Reihe von Empfehlungen zur gesetzlichen Regelung.¹

Die NEK-CNE empfiehlt, Ergänzungen für den Bereich der Lebendspende in das Transplantationsgesetz und die Verordnungen aufzunehmen: Das Gesetz soll zusätzliche Regeln zum Schutz von Spendenden enthalten. Weiter soll es die Entscheidungsfindung der Spenderinnen und Spender besser unterstützen sowie ihre Betreuung garantieren. Zu diesen Zwecken wird vorgeschlagen, dass der Bund eine nationale Instanz mit Ombuds- und Beratungsfunktion für alle involvierten Personen schafft. Um die Entscheidungsgrundlagen für die Risikoevaluation sicherzustellen, soll ein Register über die Lebendspendenden geführt und ausgewertet werden.

Die Broschüre enthält neben einer Darstellung der medizinischen Entwicklungen der Lebendspende und der internationalen Rechtslage auch Texte, die über Hintergründe aus der Perspektive von Spenderinnen, Spendern, Empfängerinnen und Empfängern informieren, sowie Aspekte der psychosozialen Betreuung der Spendenden darstellen.

¹ Zur Finanzierung der Leber-Lebendspende hat die NEK-CNE parallel zur vorliegenden Stellungnahme eine eigene Stellungnahme abgegeben. Sie ist im Anhang beigelegt.

2 - Medizinischer Stand der Lebendspende in der Schweiz, Ende 2003

Gilbert Thiel (Universität Basel)

Es gibt zwei verschiedene Szenarien: Lebendspenden zur Transplantation können im Wesentlichen mit Organen erfolgen (Niere oder Teile von Leber, Lunge, Bauchspeicheldrüse, Dünndarm) oder mit Stammzellen (aus Knochenmark oder peripherem Blut nach Stimulation). Erstere müssen operativ implantiert, die anderen können mit einer intravenösen Infusion verabreicht werden.

Die erste Lebendorganspende in der Schweiz fand am 7.2.1966 in Basel statt (es war die Niere einer Mutter an ihren Sohn), gefolgt von einer zweiten, 5 Monate später in Zürich. Der damalige Ordinarius für Chirurgie in Zürich, Prof. A. Senning, verbot in der Folge die Lebendspende am Zürcher Unispital aus ethischen Gründen - was für ihn als Herzchirurg auch kaum einschneidend war, da Lebend-Herzspenden auch in aller Zukunft nie zur Diskussion stehen werden. Senning's Verbot wurde aber über zwanzig Jahre auch von seinem Nachfolger (Prof. F. Largiader) befolgt. In den anderen Schweizer Zentren, insbesondere in Basel, wurden Nieren-Lebendspender-Transplantationen ohne Unterbruch weitergeführt, allerdings nur in der Grössenordnung von rund 5% aller Transplantationen, d.h. als Randphänomen neben 95% Leichenorgan-Transplantationen.

Das änderte Ende der 80er Jahre, als der Mangel an Leichenorganen zunahm und 1990 ein internationaler Kongress über Ethik in der Organtransplantation mit eingeladenen professionellen Ethikern zu einer anderen Bewertung gelangte. In der Schlussdeklaration wurden Lebendorganspenden auch von Nicht-Blutsverwandten, wie z.B. unter Eheleuten, ethisch für unbedenklich erklärt. Umgekehrt kam das Hirntodkonzept in den folgenden Jahren unter Druck und damit auch die Leichenorgan-Transplantation.

Die Dekade 1990 – 2000 brachte der Lebendspende in der Schweiz verschiedene neue Impulse. 1991 wurde in Basel ein Programm für emotionell begründete, nicht blutsverwandte Nieren-Lebendspenden (LebenspartnerIn, alter Schulfreund, Schwiegervater etc.) gestartet und erfolgreich ausgebaut. Als eine grosse amerikanische Statistik 1995 (P.Terasaki et al.) zeigte, dass lebend gespendete Nieren zwischen Ehepartnern, zu wesentlich besseren Ergebnissen führen als Leichennieren (nämlich gleich gute Ergebnisse wie bei halbidentischen Spendern, z.B. von den Eltern zum Kind), bewirkte dieses überraschende Ergebnis eine weitere Förderung der Lebendspende. Nicht nur der Leichennierenmangel (quantitatives Argument), sondern auch die besseren Ergebnisse (qualitatives Argument) trugen dazu bei. Es kam noch ein Drittes hinzu. Es wurde mehr und mehr realisiert, dass durch die Planbarkeit einer Nierenlebendspende und durch den oft um Jahre voraus berechenbaren Zeitpunkt des terminalen Nierenversagens, eine Transplantation anstelle der Dialyse realisierbar ist

(sog. prae-emptive Transplantation). Es zeigte sich immer deutlicher, dass die prae-emptive Transplantation in vielerlei Hinsicht die besten Ergebnisse erbringt: Lebenserwartung, Transplantat-überleben, Job-Erhaltung, Lebensqualität für alle in der Familie, Kosteneinsparung durch Wegfall der Dialyse und IV-Rentenvermeidung.

1998 wurde erstmals in der Schweiz eine lebendgespendete Niere laparoskopisch (mit durch kleine Hautschnitte eingebrachten schmalen Instrumenten, die über Bildschirm-Projektion geführt werden) entnommen (Basel) und in Genf erstmals ein lebendgespender Dünndarm transplantiert. 1999 erfolgte in Genf als schweizer Premiere eine lebendgespendete Leber-Teil-Transplantation. Im gleichen Jahr fand in Basel die erste Doppeltransplantation von Nieren zwischen zwei Ehepaaren übers Kreuz statt (sog. Crossover-Transplantation oder Paired-Exchange). Bei beiden Ehepaaren war ein Partner bzw. eine Partnerin an der Dialyse und es konnte wegen Blutgruppeninkompatibilität eine direkte Spende vom gesunden Ehepartner zum kranken nicht erfolgen. Übers Kreuz konnte beiden Paaren geholfen werden.

Die Zahl hirntoter Spender nahm in der Schweiz auch nach dem Millennium weiter ab (1999: 101; 2002: 70). Die Lebendnierenspende hingegen erfreut sich an allen Schweizer Zentren zunehmender Beliebtheit. Als Folge dieser gegenläufigen Bewegung gab es im Jahr 2002 erstmals mehr Lebend-Nierenspender als hirntote Spender, nämlich 73 und 70.

Die Leber-Lebendspende erlebte 2003 einen Einbruch - nicht auf Grund schlechter Ergebnisse oder fehlender Lebendspender, sondern aus Finanzierungsgründen. Der SVK (Schweizerischer Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer) hat die weitere Finanzierung von Leberlebendspenden eingestellt. In der Folge gab es an den beiden Schweizer Zentren, die bisher zusammen 22 Lebendlebertransplantationen durchgeführt hatten (Genf 13, Zürich 9), in diesem Jahr keine solche Operation mehr (bis zum heutigen Datum vom 25.11.2003). Nicht mit eingerechnet ist eine weitere Leberlebendspende in Lausanne, wo aber keine weitere Lebertransplantationen geplant sind (Schweiz insgesamt bisher 23 Leber-Lebendspender-Transplantationen).

Die Folgen eines solchen Stop ergeben sich aus einer einfachen Kalkulation. In der Schweiz fallen, basierend auf dem Jahr 2002, jährlich zehn hirntote Spender pro Million Bevölkerung an. Etwa 20 Patienten pro Million Bevölkerung werden pro Jahr terminal leberkrank, also doppelt so viele, als Lebern zu Verfügung stehen. Das Problem wäre lösbar, wenn alle Totenlebern teilbar wären (Splitliver-Transplantation). Die Teilung ergibt aber aus anatomischen Gründen eine grössere rechte und eine kleinere linke Hälfte. Die kleinere genügt für Kinder und Kleingewachsene, nicht jedoch für normal grosse Erwachsene, und nur ein Teil der Totenlebern eignen sich überhaupt zur Teilung. Somit bleibt konkret für ein Drittel der anfallenden

terminal Leberkranken keine Chance, wenn auf die Leberlebendspende verzichtet wird. Die Warteliste auf ein Lebertransplantat wächst aber nicht wie die Nierenwarteliste, weil auf der Leberwarteliste vorzu gestorben wird und deshalb die Kumulation ausbleibt.

Pankreas-Lebendspende und Lungen-Lebendspende sind in der Schweiz noch nicht eingeführt.

Die erste Knochenmarktransplantation in der Schweiz fand am 4.4.1969 in Basel statt, allerdings ohne Erfolg. Nach langer Pause wurde 1973 am gleichen Ort ein eigentliches Knochenmark-transplantationsprogramm gestartet mit vorerst unbefriedigender Erfolgsrate bis zur Einführung von Cyclosporin A im Jahr 1980. Am 8.4. 1991 fand erstmals in der Schweiz (Basel) eine hämatogene Stammzelltransplantation statt, an Stelle der bisher üblichen Knochenmarktransplantation. Bei beiden sind es die hämatogenen Stammzellen, die man überträgt, aber neu ist die Gewinnung dieser Zellen aus peripherem Blut nach Stimulation mit einem Wachstumsfaktor. Stammzellen aus Nabelschnurblut werden „lebend-entnommen“; an Stelle des Neugeborenen, des eigentlichen Spenders, muss die Mutter einwilligen.

Die häufigste Gewebetransplantation in der Schweiz ist die Augenhornhaut-Transplantation (ca. 500 pro Jahr). Sie beruht ausschliesslich auf Hornhäuten von Toten und gehört somit klar nicht zum Kapitel Lebendspende. Lebend gespendete Hauttransplantationen erfolgen klinisch recht häufig, aber mit Haut, die am eigenen Leib an einer gesunden Stelle entnommen wird (autologe Transplantation). Das gleiche gilt für Knochen, Sehnen, Arterien, Venen, Fettgewebe und andere Gewebe mehr.

Die Transplantation zum Ersatz oder bei Reparatur von defektem Gewebe (Haut, Knorpel, Herzmuskel, Skelettmuskel, Leber, periphere Nerven, Netzhaut etc.) mit in vitro (zum Teil in vivo) gebildetem Gewebe steckt grösstenteils noch in der experimentellen Phase. Die Methoden basieren häufig, aber nicht immer, auf der Verwendung autologer Stammzellen. Wenn ein künstliches Brückengewebe zu Hilfe genommen wird, um die Differenzierung, das Wachstum und die erwünschte dreidimensionale Form des Zellgewebes anzuregen (Abgabe von speziellen Wachstumsfaktoren in richtiger Sequenz etc.), vermischen sich die Begriffe Stammzell-Transplantation und sog. „tissue engineering“ zu einem begrifflich schlecht abgrenzbaren Endprodukt. Mit Ausnahme der hämatogenen Stammzelltransplantation, sowie am ehesten noch der Transplantation von Haut und Knorpel (tissue engineered) sind medizinische „Reparatur“-Methoden, die auf autolog entnommenen (Stamm-) Zellen basieren und damit der autologen zellulären Lebendspende zugerechnet werden könnten, noch weit weg von klinischer Anwendbarkeit. Aber es sind Hoffnungsträger.

Aktuell stellen sich für die beiden klinischen Hauptformen der „solid-organ“ Lebendspender-Transplantation, Niere und Leber, teils gleiche, teils unterschiedliche Probleme.

Bei der Nierentransplantation ist die Lebendspende nie die einzige Rettungsmöglichkeit vor dem Tod, da die Langzeit-Dialyse als Alternative zu Verfügung steht. Die Lebensqualität ist aber mit einem Transplantat wesentlich besser (erhöht in vielen Studien) und die Wartezeit auf ein Leichennierentransplantat beträgt Jahre. Die Vorteile der prae-emptiven Transplantation (inklusive der damit erreichbaren Verlängerung der Lebenserwartung) sind bei bestehendem Leichenorganmangel de facto nur mit Lebendspende zu erreichen und der Zeitpunkt, zu dem eine prae-emptive Transplantation möglich, bzw. nötig wäre, ist nicht beliebig durch Dialyse auf später verschiebbar, ohne die Vorteile zu verlieren. Ein Entschluss zur Nieren-Lebendspende kann verschiedene Ursachen haben. Sie reichen von intensiver Liebe zum eigenen Kind oder Lebenspartner, über das Gefühl der Verpflichtung, einem nahe stehenden Menschen helfen zu müssen, bis zum Realisieren, dass der eigenen Lebensqualität damit am besten geholfen wäre (Spende nicht aus „reinem“ Altruismus). Diese Aufzählung ist unvollständig. Bei Leber-Lebendspende sind die Motive nicht anders, nur ist der Druck durch das Fehlen von Alternativen, die analog zur Langzeitdialyse stünden, grösser.

Beiden gemeinsam ist, dass viele Spender (vor allem jene, die sich fast sofort zur Spende entscheiden) nicht selten in einer rosa Wolke von Optimismus schweben, und die Risiken für sich selber und den Empfänger nicht zur Kenntnis nehmen wollen. Sie durch Gegenüberstellung mit dem effektiven Risiko für Komplikationen (bei sich und dem Empfänger) aus dieser Wolke herauszuholen, ist Aufgabe des Zentrums und des aussenstehenden Beraters. Dazu müssen aber entsprechende Zahlen zu Verfügung stehen.

Erstaunlicherweise und betrüblicherweise steht ein Schweizer Register für Nieren-Transplantationen, welches das Transplantatüberleben und die Empfänger-Mortalität erfasst, erst in der Startphase und ist noch ohne abrufbare Ergebnisse. Daten über Schweizer Nierenempfänger gibt es in der CTS-Studie (Collaborative Transplant Study) in Heidelberg, aber die CTS-Leitung ist nicht autorisiert, Schweizer Gesamtergebnisse herauszugeben. Die CTS Ergebnisse weltweit zeigen ein Einjahres- und ein Fünfjahres-Transplantat-Überleben von 92%, bzw. 80%; das ist je rund 5% besser als bei Leichennieren. Ein(e) Schweizer Transplantationskoordinator(in) hat zur Zeit keine Möglichkeit, die aktuellen Erfolgsraten in der Schweiz abzurufen. Im Gegensatz dazu gibt es seit 10 Jahren ein Schweizer Register, das den Gesundheitszustand und die Komplikationsrate der Nierenlebendspender in zweijährlichem Abstand erfasst, genannt SOL-DHR (Swiss Organ Living Donor Health Registry). Seit 1993 werden darin 631 Nierenlebendspender eingeschlossen und die Zahl wächst monatlich. 7 Jahre nach der Spende haben 35% der Nierenspender eine Hypertonie. Das ist nicht mehr als in einer gleichaltrigen Schweizer Kontrollpopulation, aber bei Einnierigen ist es besonders wichtig, die Blutdruckerhöhung zu behandeln, um die Schädigung der verbleibenden Niere zu vermeiden (sie ist messbar an der Albumin-Ausscheidung im Urin). 9% der Nierenspender haben nach 7 Jahren eine Albuminurie. Das Schweizer Spender-Gesundheitsregister interveniert bei Hausarzt und Spender, wenn beim Spender Zeichen einer Nierenschädigung auftauchen. Die Nachbetreuung von

Nierenlebendspendern wird als ärztliche Pflicht verstanden. Weltweit ist ein Nierenspende pro 3000 Spenden am Eingriff gestorben, was eine perioperative Mortalität von aufgerundet 0.04% ergibt. 6 der 631 Nierenspende des Schweizer Registers sind gestorben, aber keiner davon als Folge der Nierenspende (2 maligne Tumoren, je ein Herzinfarkt, Hirnschlag, Verkehrsunfall und Suizid).

Was die Leberlebendspende-Transplantation betrifft, ist die Gesamtzahl von 23 zu klein, um statistisch aussagekräftige Überlebensraten zu berechnen. Die beiden Schweizer Zentren sind aber an das ELTR angeschlossen (European-Liver-Transplant-Registry) und dort sind gesamteuropäische Ergebnisse von 923 Leberlebendspende-Transplantationen enthalten. Das Transplantatüberleben ein Jahr nach lebend-gespendeter Leber liegt für Erwachsene bei 74%, nach 4 Jahren bei 65%. Die Ergebnisse liegen im ersten Jahr - umgekehrt als bei Nieren - rund 5% unter jenen mit Lebern von Toten. Das liegt daran, dass die meisten Totenleber-Transplantationen mit ganzen Lebern durchgeführt werden (ein Vorteil), bei der Lebendspende hingegen nur eine halbe Leber genommen wird, was vor allem die Anfangsphase vor der Leberregeneration schwierig macht. Einen vorübergehenden Leberfunktionsdefekt haben deshalb anfänglich auch 5.5% der Leberspende, neben weiteren Problemen (Gallenwegs-Leck 3.4%, Gallenwegs-Engpässe 0.8%, Lungen-Embolien 0.7%, 0.3% Pfortader-Thrombosen etc), insgesamt 19% postoperative Komplikationen. Das Risiko an Folge der Leberspende zu sterben liegt gemäss ELTR bei 0.4% (also 10 mal höher als bei Nierenlebendspende), wird im Genfer Zentrum aber potentiellen Spendern aber mit 1% angegeben - zur Abschreckung. Psychische Komplikationen, wie Depressionen nach Spende, werden auch nach Leberspende beobachtet, werden aber im ELTR nicht erfasst (im Gegensatz zum Schweizer Nierenlebendspende-Register). Es ist deshalb sinnvoll, den Verlauf der Gesundheit von Leber-Lebendspendern, wie geplant, ab 2004 auch in das Schweizer Lebendspende Register einzuschliessen.

Die Lebendspende ist für die hämatogene Stammzelltransplantation (ehemals Knochenmarks-Transplantation) und die Nieren-Transplantation nicht wegzudenken. Auch in der Lebertransplantation hat die Lebendspende ihren festen Platz, wenn man nicht den Tod von rund 1/3 der terminal Leberkranken in Kauf nehmen will.

3 - Ethik der Lebendspende jenseits von Zwang und Kommerz

Abriss des Diskussionsstandes

Andrea Arz de Falco

In der internationalen Literatur wird eine ethische Diskussion über die Lebendspende von Organen, Geweben und Zellen seit etwa zwei Jahrzehnten intensiv geführt.² Zu Beginn der Transplantationsära Mitte der 1950er Jahre war Lebendspende zwar die einzige praktikable Möglichkeit zur Gewinnung von transplantierbaren Organen; sie ist aber später gegenüber der Spende von Hirntoten in den Hintergrund getreten.³ Erst in den letzten zwei Dekaden hat sie an Bedeutung wieder zugenommen, v.a. motiviert durch den Mangel an Organen von hirntoten Spenderinnen und Spendern und durch die besseren medizinischen Erfolgsaussichten von lebend gespendeten Organen (s. dazu ausführlich Kap. 2).

Von anderen Behandlungsformen unterscheidet sich die Transplantation nach Lebendspende dadurch, dass zur Gewinnung der Heilungsressource für einen Patienten der Körper einer zweiten Person benützt wird. Für diese zweite Person stellt der Eingriff in jedem Fall eine Beeinträchtigung der körperlichen Integrität dar. Die ihr entnommenen Zellen, Gewebe, Organteile oder Organe sind für das Weiterleben verzichtbar, aber der entnehmende Eingriff und seine Folgen stellen ein Risiko dar. Es ist z.T. mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit mit negativen Kurz- oder Langzeitfolgen zu rechnen.

Das traditionelle hippokratische Ethos ärztlichen Handelns steht unter dem obersten Grundsatz der Schadensvermeidung. Das Schädigungsverbot (*primum nihil nocere*)⁴ würde *per se* eine Organentnahme bei Lebenden verbieten. Eine Ausnahme bestünde allenfalls dort, wo die Entnahme der Spenderin oder dem Spender gegenüber therapeutisch motiviert ist. Dies ist bei sog. Domino-Konstellationen der Fall, z.B. wenn bei einer Lungentransplantation zur

² Arntz Klaus, „Die Organspende zwischen passiver und aktiver Akzeptanz. Ethische Leitlinien zur aktuellen Diskussion“, *Zeitschrift für medizinische Ethik* 49 (2003): 185–201. Baumann Eva, „Organspende unter Lebenden: Über den Vorrang der Missbrauchsverhütung“, *Ethik in der Medizin* 10 (1998): 43–44. Gutmann Thomas/Schroth Ulrich, *Rechtliche und ethische Aspekte der Lebendspende von Organen*, In: Fuat S. Oduncu/Ulrich Schroth/Wilhelm Vossenkuhl (Hg.): Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht 2003, 271–290.

Mitchell L. Shiffman et al., Living Donor Liver Transplantation: Summary of a Conference at the National Institutes of Health, *Liver Transplantation* 8 (2002): 174–188. Price David, *Legal and Ethical Aspects of Organ Transplantation*, Cambridge 2000. Russo Mark W./Brown Robert S., *Ethical Issues in Living Donor Liver Transplantation*, Current Gastroenterology Reports 2003, 5:26–30. Thiel Gilbert, *Organlebenspende in der Schweiz – ein Erfahrungsbericht*, Manuskript, Basel, 17. März 2003. Oduncu Fuat S./Schroth Ulrich/Vossenkuhl Wilhelm (Hg.), *Transplantation. Organgewinnung und -allokation*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht 2003, Teil III. Reiter-Theil Stella, „Altruismus mit ethischen Komplikationen? Erfahrungen aus der Begutachtung vor Lebendnierenspende“. *Zeitschrift für medizinische Ethik* 45 (1999): 139–148. Ausführliche Bibliographien haben Gutmann/Schroth und Price.

³ Land, Walter, *Verwandte und nichtverwandte Lebendspende-Nierentransplantation*. Klinische Ergebnisse. In: Fuat S. Oduncu/Ulrich Schroth/Wilhelm Vossenkuhl (Hg.): Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht 2003, 211–221.

⁴ Munson, Ronald, *Intervention and Reflection. Basic Issues in Medical Ethics*. 4th ed., Belmont, CA: Wadsworth 1992, pp. 32–34.

Erhöhung der Erfolgschancen auch das gesunde Herz mit explantiert wird. (vgl. Kapitel 4.3.4) Die Betrachtung unter dem einzigen Gesichtspunkt des Schädigungsverbots ist aber für eine umfassende ethische Wahrnehmung der Lebendspende zu eng. Die medizinische Ethik kennt neben dem Schädigungsverbot eine Reihe weiterer ethischer Leitprinzipien. In einer häufig benützten Darstellung soll medizinische Praxis an folgenden vier Prinzipien orientiert sein: (1) Respektierung der Autonomie der Patientinnen und Patienten, (2) das Vermeiden einer Schädigung der Behandelten, (3) die Fürsorge oder die Vermehrung des Wohls der Betroffenen und (4) die Gerechtigkeit.⁵ Aus diesem Quartett von Prinzipien sind das Prinzip der Autonomie und das Prinzip der Fürsorge direkt relevant. Beide würden verletzt, wenn die Lebendspende auf Grund eines absolut gesetzten Prinzips der Schadensvermeidung verboten würde.

Es ist eine zentrale ethische Forderung, dass Menschen die Befugnis haben sollen, über ihre körperliche Integrität selbst Entscheidungen zu fällen. Die Achtung der Autonomie steht in enger Verbindung mit dem Gedanken der Menschenwürde. Diese drückt sich darin aus, dass Menschen nie nur Mittel zum Zweck sein dürfen, sondern immer auch als Person mit einem eigenen Zweck behandelt und respektiert werden müssen. Im medizinischen Kontext bezieht sich das auf konkrete Patientenhandlungen: Zustimmung, Forderungen, Wünsche, Ablehnungen. Die Autonomie ist also in erster Linie ein Abwehrprinzip im Blick auf unerwünschte Eingriffe oder Bevormundungen. Personen als Personen anzuerkennen, ist im Wesentlichen gleichbedeutend damit, ihr Recht zu respektieren, das Leben nach ihren eigenen Vorstellungen des Guten zu führen, solange sie dadurch nicht anderen Schaden zufügen. Der normative Grundsatz der Autonomie besagt, dass Menschen das moralische Recht haben, in gewissen Situationen auch risikobehaftete Entscheide zu fällen, um das für sie als moralisch richtig Erkannte umzusetzen und dass sie einen moralischen Anspruch darauf haben, gehört und respektiert zu werden. Eine rein objektive Beurteilung der Vernünftigkeit des Eingehens eines Risikos ist unmöglich. Und letztlich ausschlaggebend für eine Entscheidung sind nicht objektivierbare medizinische Risiken, sondern vielmehr persönliche Wertungen und Lebensvorstellungen. Wenn also eine Person entweder einer ihr bekannten oder auch einer ihr unbekannten Person ein Organ, Gewebe ihres Körpers oder Zellen spenden möchte, einwilligungsfähig ist und über die begleitenden Umstände und Folgen der Entscheidung aufgeklärt wurde, so ist diese Entscheidung gemäss dem Prinzip der Autonomie zu respektieren.

Als zweites hier relevantes ethisches Prinzip steht die Fürsorge bzw. das Wohltun zur Diskussion. Es steht ausser Frage, dass der Akt der Spende dem Wohle eines Empfängers oder einer Empfängerin dient. Die Spende ist damit ein direkter Akt der Fürsorge. In der Diskussion wird dieses Prinzip auch nüchtern damit ausgedrückt, dass die Spende den Nutzen für die Betroffenen insgesamt verbessert. Einen Anteil dieses Nutzens kann auch auf der Seite der Spendenden berücksichtigt werden. Für sie kann der helfende Akt als solcher einen positiven Wert aufweisen, der die Persönlichkeit entwickelt und stärkt und die Beziehung zum Empfänger positiv beeinflusst, die Möglichkeiten des

⁵ Beauchamp T./Childress J., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford: Oxford Univ. Press, 5. Auflage, 2001.

Zusammenlebens erweitert etc. Diese erhofften Folgen können nicht allgemein vorausgesetzt werden, können aber eine konkrete einzelne Entscheidung aus der Sicht der Spendenden doch wesentlich beeinflussen. Daneben sind gewiss aber auch Risiken auf der Beziehungsseite zu berücksichtigen. Die Diskussion zeigt aber doch, dass das Prinzip der Fürsorge mit einer generell ablehnenden Haltung zur Lebendspende unverträglich ist.

Der Primat der Autonomie entlässt den behandelnden Arzt/die behandelnde Ärztin aber nicht aus seiner/ihrer Verantwortung und ermöglicht auch ihnen einen autonomen Entscheid, einen als unvertretbar beurteilten Eingriff abzulehnen. Aus ethischer Sicht grundsätzlich problematisch wären Normierungen der Lebendspende im Blick auf Therapieerfolge oder Überlebensdauer des Transplantates. Eine Form von Mindesterfolgsdauer käme einer Definition von nicht heilungswertem Leben gleich.

3.1 Die Freiwilligkeit der Entscheidung

Unter den Voraussetzungen für die Zulässigkeit der Organentnahme bei einem Gesunden wird die aufgeklärte Zustimmung des Spendenden, die strikte Freiwilligkeit und das hehre Motiv der Hilfsbereitschaft verlangt, selbst wenn verständlicherweise auch eigennützige Motive im Entscheidprozess eine Rolle spielen dürfen. Gutmann und Schroth nennen als Kennzeichen personaler Autonomie gerade „eine gewisse Balance von selbst- und fremdbezogenen Motiven“⁶. Eine Regelung und konkrete Durchführung der Lebendspende muss bei verwandten und sich nahe stehenden Personen die Freiwilligkeit der Spende gewährleisten, insbesondere durch einen sorgfältigen Umgang mit einem – auch subtilen – psychischen Druck auf den Spender durch den Organempfänger oder die Familie. Sorgfältig zu prüfen sind aber nicht nur die Abwesenheit von äusserem Druck, sondern auch die grundsätzliche Entscheidungskompetenz des Spenders als Voraussetzung für einen informed consent und die Stabilität der getroffenen Entscheidung. Freiwilligkeit ist jedoch nicht gleichbedeutend mit Zwanglosigkeit, mit der Freiheit von moralischen Verpflichtungen und der Abwesenheit von persönlichen Bindungen. Im Zusammenhang mit einer Lebendspende ist *immer* vom Zwang zur Entscheidung zu sprechen. Oder, wie einige Autoren sagen: Aus dem Spannungsverhältnis von Hilfemöglichkeit und Entscheidungslast gibt es keinen Ausweg. Klar geregelte Verfahren und kompetente Beratung können hingegen eine grosse Bedeutung gewinnen, so, dass sie solche Situationen entlasten.

3.2 Gefahr der Kommerzialisierung

Bei nicht verwandten, sich möglicherweise sogar unbekannten Personen ist die bleibende Gefahr einer Kommerzialisierung nicht auszublenden. Die Diskussion läuft darauf hinaus, dass es gute Gründe gibt, diese abzuwenden. Selbst wenn die Not oder unmittelbare Lebensgefährdung auf Seiten des möglichen Organempfängers noch so gross ist, darf dies nicht dazu führen, den Aspekt der

⁶ Gutmann Thomas/Schroth Ulrich, op. cit.

...Nichtverkäuflichkeit des menschlichen Körpers und seiner Teile zu unterlaufen. Letztlich ist auch diese Nichtkäuflichkeit ein Ausdruck von Menschenwürde, wobei weniger diese grundsätzlichen Aspekte im Vordergrund der Argumentation stehen, als vielmehr die zahlreichen Missbrauchsmöglichkeiten im Sinne der Ausnutzung von Notlagen sozial Schwacher. Die anonyme Lebendspende von Organen ist – insbesondere unter dem Aspekt der Unentgeltlichkeit und des informed consent – in jedem Einzelfall besonders eingehend zu evaluieren. (vgl. Kapitel 4.3.2) Wichtig ist für die Ausgestaltung der konkreten Entscheidungsabläufe für potentielle Spenderinnen und Spender gemäss Eva Baumann⁷ ein ausbalanciertes Verhältnis zwischen Missbrauchsverhütung und der Respektierung autonomer Entscheidungen.

4 - Stellungnahme Nr. 6 / 2003

Zur Regelung der Lebendspende im Transplantationsgesetz

4.1 Vorbemerkung

Die Empfehlung der Nationalen Ethikkommission an das Parlament wurde in den Kernpunkten in der Plenarsitzung vom 2./3. Juli 2003 beschlossen und als Kurzversion sofort der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit (SGK) des Nationalrats zur Verfügung gestellt.⁸ Die nun vorliegende ausführliche Fassung der Stellungnahme stellt zu den Empfehlungen auch die ethischen Gründe dar, welche die NEK-CNE erwogen hat. Diese Fassung wurde nach Beratungen in den Plenarsitzungen vom 27. August und 22./23. Oktober im endgültigen Text am 17. November 2003 verabschiedet.

Das Transplantationsgesetz wurde zu einer Zeit entworfen, bevor die NEK-CNE eingesetzt wurde. Eine Durchsicht des Gesetzesentwurfes hat der Kommission gezeigt, dass im Bereich der Regulierungen der Lebendspende ein ethischer Klärungsbedarf besteht. Lebendspende meint die Spende von Organen, Geweben oder Zellen von lebenden an kranke Personen. Diese sind oft Familienmitglieder oder enge Freunde der Spendenden. Der Gesetzesentwurf ist nach Auffassung der NEK-CNE in diesem Bereich noch zu wenig differenziert. Er kommt vor allem der Aufgabe des Schutzes von Spendern und Spenderinnen zu wenig nach, die u.U. bereit sind, zur Heilung von Angehörigen und Freunden selbst grosse Risiken einzugehen. Entsprechende Regelungen könnten aber auch auf Verordnungsstufe getroffen werden.

Die Themenwahl „Lebendspende“ bezog sich zuerst auf die Anfrage zur Aufnahme der Leber-Lebendspende in den Leistungskatalog der sozialen Krankenversicherung, die vom Bundesamt für Sozialversicherungen und der Eidgenössischen Kommission für Grundsatzfragen der Krankenversicherung gestellt wurde. Zur Finanzierung der Leber-Lebendspende hat die NEK-CNE im Oktober 2003 eine eigene Stellungnahme (Nr. 5/2003) abgegeben, die sich *für* die Aufnahme in den Leistungskatalog aussprach.⁹ Daneben sprachen sachliche Gründe für die besondere Dringlichkeit des Themas Lebendspende. Damit mussten andere, ethisch gewiss ebenso wichtige Problembereiche der Transplantationsmedizin bewusst zurückgestellt werden, z.B. die Xenotransplantation, die Verfahren zur Allokation von Organen oder die Fragen der Bestimmung des Todeszeitpunktes. Zu diesen liegt bereits eine vergleichsweise breite ethische Diskussion vor.

⁸ Diese Kurzversion ist dreisprachig auf der Website verfügbar: www.nek-cne.ch.

⁹ Siehe Anhang oder: www.nek-cne.ch.

4.2 Spezielle Probleme im Bereich der Lebendspende

Fragestellungen aus ethischer Perspektive

Die wachsende Bedeutung¹⁰ der Lebendspende in der Transplantationsmedizin ist als eine günstige Entwicklung anzusehen, wenn man den Organmangel in Rechnung stellt, der für Kranke den Tod auf der Warteliste bedeuten kann. Aus der Perspektive der Spenderinnen und Spender kann die Möglichkeit zur Spende von Organen, Geweben und Zellen an bedürftige Mitmenschen Ausdruck gelebter Mitmenschlichkeit darstellen. Die Organspende kann ein lebensrettendes Geschenk und auch für die Spendenden ein wichtiges Anliegen sein.

Andererseits entstehen aber neuartige medizinische, gesellschaftliche, rechtliche und auch ethische Probleme, die einer sorgfältigen Regelung bedürfen. Insbesondere bestehen für die Donoren u.U. gesundheitliche und psychosoziale Risiken, deren Abwägung eine schwierige Aufgabe ist. In Beziehungen der Fürsorge oder Abhängigkeit kann die Verantwortung auch übergross werden.¹¹ Menschen, die sich um Andere sorgen, können darin verletzbar werden, dass sie von ihrer eigenen Substanz zehren. Zudem besteht ein grundsätzlicher Konflikt, dass die Transplantation von Organen lebender Donoren als medizinisch bevorzugte Option die Indikation zur Transplantation erweitern könnte. Für die Gesellschaft, welche ein Transplantationssystem einrichtet, entsteht die Aufgabe, das fundamentale Recht der Einzelnen zu schützen, dass ihr Körper nicht für die Zwecke Anderer benützt wird. Eine Transplantation von Organen, Geweben oder Zellen von lebenden Spenderinnen und Spender kann aber vertretbar sein, wenn die Freiwilligkeit der Entscheidungen der Beteiligten sichergestellt ist. Dies ist allerdings eine relativ komplexe Aufgabe, wie folgende Problemanalyse zu zeigen versucht.¹²

Ethische Fragen stellen sich in mehreren Richtungen: in Bezug auf den Anspruch auf autonome, individuelle Güterabwägung der Betroffenen, auf die vielfältigen Abhängigkeitskonstellationen von Empfangenden und Spendenden innerhalb ihrer Familien aber auch auf den Anspruch auf Anerkennung des autonomen Wunsches zur Spende und schliesslich in Bezug auf den Umfang und den Inhalt der Schutzverpflichtung des Staates den Einzelnen gegenüber. Wir behandeln zunächst die Tatsache, dass (4.2.1) Lebendspenden für die Spendenden Unwägbarkeiten und Risiken darstellen können, dann betrachten wir (4.2.2) die Beziehung zwischen Spendenden und

¹⁰ Im Jahr 2002 hat in der Schweiz die Zahl der lebend gespendeten Organe die Zahl der Organe von hirntoten Spendenden erstmals überschritten – vgl. Martinoli Sebastiano, *Swisstransplant 2002: rapport d'activité avec quelques remarques ...*, Bulletin des médecins suisses 2003, 84 (36). 1827-1828

¹¹ Zur Ethik in Beziehungen der Abhängigkeit vgl. Eva Feder Kittay: *Love's Labor*. New York: Routledge 1999.

¹² Die Analyse stützt sich neben einschlägiger Literatur auch auf das Gutachten zuhanden der NEK-CNE „Ethische Überlegungen zu Lebendspende von menschlichen Organen, Geweben und Zellen im Rahmen des Legiferierungsprozesses des CH-Transplantationsgesetzes“ von Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Zürich, Juli 2003 (abrufbar auf der Website www.nek-cne.ch).

Empfängerinnen oder Empfängern genauer und analysieren (4.2.3) das Thema der Freiwilligkeit. Lebendspenden können (4.2.4) in akuten Notsituationen erfolgen, in denen spezielle Fragen entstehen. Für die ärztliche Ethik steht die Entnahme eines Organs, von Gewebe oder Zellen an einem Gesunden in Konflikt mit einem der obersten Grundsätze der medizinischen Ethik, wonach einem Menschen kein Schaden zugefügt werden soll. Demgegenüber ist die Lebendspende offensichtlich (4.2.5) rechtfertigungspflichtig. Schliesslich soll (4.2.6) die ethische Problematik auch aus der Sicht der Spenderinnen und Spender als Subjekte einer individuellen moralischen Verantwortung skizziert werden. In den nachfolgenden Abschnitten 4.3 bis 4.8 werden auf dieser Grundlage die Empfehlungen an den Gesetzgeber formuliert. Konkrete Empfehlungen sind jeweils **fett** hervorgehoben.

4.2.1 Risiken auf der Seite der Spendenden

Verschiedene Organe, Gewebe oder Zellen unterscheiden sich z.T. wesentlich hinsichtlich des *Risikos*, welches die Entnahme für die Spenderin oder den Spender darstellt. Eine Lebendspende stellt aber immer einen schwerwiegenden Eingriff in die Integrität eines Menschen dar. Deshalb ist in jedem Fall eine sorgfältige Entscheidungsfindung nötig. Der Gesetzesentwurf sieht dafür nur vor (Art. 12 c), dass „für ihr Leben oder ihre Gesundheit kein ernsthaftes Risiko besteht“. Bei der Spende von Organen oder Organanteilen Lebender, besonders bei der Leber, können jedoch ernsthafte Komplikationen und sogar vereinzelt Todesfälle auftreten. Es gibt Spenderinnen und Spender, die selbst hohe Risiken akzeptieren würden. Deshalb ergibt sich für diese ein spezieller Schutzbedarf. Nicht nur Spendende, sondern auch Empfangende können unter Druck stehen, in die Transplantation einzuwilligen. Auch dafür müsste das Gesetz entsprechende Regelungen vorsehen.

Vor dem Hintergrund unterschiedlich hoher Risiken bei verschiedenen Organen kann erwogen werden, die Organe je nach Risikohöhe in verschiedene Kategorien einzuteilen. Für die einen könnte dann eine intensivere Sorgfalt, Aufsicht und Unterstützung der Entscheidenden vorgeschrieben werden, für die anderen jedoch vereinfachte Verfahren. Bei näherem Zusehen scheint es aber sehr schwierig zu sein, Risikoabwägungen zu generalisieren. Die Risiken variieren bei gleichem Organ wegen des unterschiedlichen Gesundheitszustandes der Spendenden z.T. stark und sind auch abhängig vom technischen Können und von der Erfahrung der Operateure. Zudem ist die wesentliche Bewertung der Risiken nicht in statistischen Grössen erfassbar, sondern umfasst subjektive Kategorien wie Werte, Lebenspläne, Empfindlichkeiten, Hoffnungen. Der empfundene Schweregrad der Risiken ist weiter abhängig von der Einstellung der Betroffenen zur Lebendspende. Gegen eine Risikokategorisierung nach Organen spricht auch der Vergleich zwischen Leber und Niere: Obwohl die Risiken bei der Leberlebendspende statistisch gesehen viel höher sind als bei der Nierenlebendspende, ist dennoch auch in Betracht zu ziehen, dass die Leber ein regenerierbares Organ ist, während bei der Nierenspende ein (zwar doppelt vorhandenes) Organ irreversibel

entfällt. Je nachdem sind diese weiteren Faktoren ähnlich wichtig wie die unterschiedlichen Risiken. Deshalb bietet sich für *alle* Lebend-Transplantationsvorhaben eher eine sorgfältige Abklärung an, die für die individuell unterschiedlichen Risiken sensitiv ist.

Die Entscheidungsverfahren sollten deshalb flexibel gestaltet werden, sodass weder zuviel noch zuwenig Kontrolle auferlegt wird. Es soll keine *übermässige*, zentralistische Kontrolle gegen den Willen der Betroffenen aufgezwungen werden, etwa bei weniger belastenden Eingriffen (z.B. bei der Spende von Knochenmarkzellen). Es sollen aber auch nicht *geringere* Sorgfaltsvorkehrungen verlangt werden, als dass für die Gewährleistung einer hohen Entscheidqualität im unvorhersehbar strukturierten Einzelfall geboten ist. Die Entscheidungen sollen durch unabhängige, transparente, fachlich genügend breit abgestützte und verbindliche Verfahren unterstützt werden. Solche Verfahren der Entscheidungsfindung sind bei individuell als schwierig empfundenen Situationen in ausreichendem Mass und in genügender Qualität zur Verfügung zu stellen. Eine solche Unterstützung, die für den Einzelfall sensitiv bleibt, ist von uns aus gesehen einem abgestuften System der Kontrolle nach vorgefassten Kategorien vorzuziehen. Dieses anspruchsvolle Angebot zur vertieften und umfassenden Risikobewertung im Einzelfall muss Bestandteil der *lex artis* sein.

4.2.2 Die Beziehung zwischen Spendenden und Empfangenden

Traditionell wurde ein zusätzlicher Abklärungsbedarf vor allem dort gesehen, wo Nichtverwandte spenden. Eine Reihe von Transplantationsgesetzen (u.a. das deutsche und das englische) sehen Einschränkungen bei der Spende durch Nichtverwandte vor. Der Entwurf zum Transplantationsgesetz in der Schweiz macht keine solche Einschränkung, sondern überlässt diese Entscheidung den Spenderinnen und Spendern. **Die NEK-CNE unterstützt diese Position.** Sie macht eine sorgfältige Abklärung im Einzelfall erforderlich, auch um verborgene Tausch- oder Handelsbeziehungen auszuschliessen.

Zum Organhandel: Wegen dem bestehenden Organmangel wird inzwischen von vielen Seiten eine Liberalisierung des Organhandels verlangt, etwa in Form eines geregelten Marktes für Nieren, die von Lebenden gespendet wurden. Als Argument wird auf die Vermeidung von Grauzonen und Schwarzmarkt, auf die bessere medizinische Nachsorge der Spender bei legalem Handel und auf die Förderung eines fairen Handels zu angemessenen Preisen verwiesen.¹³

Untersuchungen zeigen aber, dass Menschen, die aus ökonomischen Gründen ein eigenes Organ verkaufen, häufig ihre Lebenssituation nicht verbessern. Schon nach kurzer Zeit befinden sie sich ökonomisch oft wieder in derselben Lage. Manchmal geht es ihnen zudem gesundheitlich schlechter, da ihre medizinische Nachsorge nach der

¹³ vgl. Michael Friedländer, The right to sell or buy a kidney. Are we failing our patients?, Lancet 2002, 359. 971-973

Organspende ungenügend ist.¹⁴ Damit verschlechtert sich auch ihre wirtschaftliche Situation. Der Organhandel führt tendenziell zu einer Ausnützung sozialer Not von Menschen in wirtschaftlich schwachen Ländern. **Das Verbot des Organhandels im Gesetz ist deshalb zu begrüßen.** Ärztliche Ethik hat sich stets dagegen verwehrt, soziale Notlagen auszunutzen.

Differenzierter könnten hingegen Arrangements mit Bevorteilung diskutiert werden: Eine Bevorteilung derjenigen, welche selber zu einer Organspende bereit sind, wird im Gesetzesentwurf abgelehnt. Für diese Ablehnung spricht das Argument des Diskriminierungsverbotes. Zudem ist nicht sicher, ob ein Anreizsystem - teilweise mit gewichtigen Gründen vorgebracht¹⁵ - tatsächlich zu einer signifikanten Erhöhung des Organangebots führen würde.

Es ist jedoch ein Gebot der Gerechtigkeit und der Solidarität der Gesellschaft den Spendenden gegenüber, dass sie nicht nur keine zusätzlichen Versicherungsnachteile in Kauf nehmen müssen, sondern auch für alle möglichen Spätfolgen entschädigt werden.
Diesbezüglich wird vorgeschlagen, dass die Versicherung der Empfänger/Empfängerinnen dafür aufkommen soll.

Die Lebendspende wirft die Frage auf, ob ehemalige Donoren im Fall eigener Bedürftigkeit einen privilegierten Status erhalten müssten.

Zwischen Lebendspende und der Einführung von motivierenden Arrangements zur Hirntotenspende besteht insofern ein Zusammenhang, dass der Mangel an Hirntotenorganen eine Situation erhöhten Bedarfs an Lebendspenden verursacht. Es gibt verschiedene Modelle. Im Gegensatz zum sogenannten Clubmodell, bei dem die Mitgliedschaft aktiv erworben werden muss, wäre auch eine jährlich zu erneuernde Entscheidung zur Spendebereitschaft im Fall eines Hirntodes in der Steuererklärung, in der Krankenkassenpolice oder auf dem Führerausweis denkbar. Eine Frage entsteht dann allerdings neu: Gilt beim Ausbruch einer Krankheit, für die eine Transplantation absehbar sein könnte, der bereits getroffene Entscheid? Es gibt zudem Menschen, die aus gesundheitlichen Gründen nicht in der Lage sind, spenden zu können; haben sie im Fall eines eigenen Bedarfs trotzdem Anspruch auf ein Transplantat? Mit einer Regelung, die zur Erhöhung des Spendeaufkommens beiträgt, könnte aber der Druck für Lebendspenden vermindert werden.

In der Beziehung zwischen Spendenden und Empfangenden spielen offensichtlich auch Gender-bezogene Aspekte eine Rolle. So zeigen Daten beispielsweise, dass das Verhältnis zwischen weiblichen Spenderinnen und männlichen Spendern rund 2:1 beträgt.¹⁶

¹⁴ Madhav Goyal et al., Economic and health consequences of selling a kidney in India, Journal of the American Medical Association JAMA 2002, 288 (13). 1589-1593

¹⁵ Zum Beispiel mit dem Argument der Fürsorgepflicht des Staates: Der Staat sei rechtlich verpflichtet für das Leben seiner Bürger zu sorgen, und wenn das Anreizsystem tatsächlich zu einer Erhöhung des Organangebots beiträgt, dann verletze der Staat seine Pflicht, wenn er dieses nicht einführt.

¹⁶ Land, Walter: „Verwandte und nichtverwandte Lebendspende-Nierentransplantation. Klinische Ergebnisse.“ In: Fuat S. Oduncu/Ulrich Schroth/Wilhelm Vossenkühl (Hg.): Göttingen: Transplantation, Organgewinnung und -allokation, Vandenhoeck & Ruprecht 2003, S. 211-221
Unterlagen Prof. G. Mentha, Universitätsklinik Genf HUG, z.Hd. der NEK-CNE

4.2.3 Die Freiwilligkeit von Lebendspenden

Das Gesetz soll den Grundsatz der Freiwilligkeit sowohl für Spendende als auch Empfangende sicherstellen und die Nachsorge garantieren. Die Freiwilligkeit einer Risikoübernahme ist bei engen Familienbeziehungen nicht einfach am deklarierten Willen der Spenderin oder des Spenders abzulesen. Die Verfahren zur Entscheidungsfindung und -überprüfung sollten die Freiwilligkeit sicherstellen und gleichzeitig Spendenden und Empfangenden eine umfassende Risikobewertung in Bezug auf ihre konkrete Situation ermöglichen.

Der freie Wille ist zu verstehen als Selbstbestimmung und Wahrnehmung von Verantwortung. Im Falle der Organspende ist die Freiwilligkeit der verschiedenen beteiligten Personen eine unabdingbare Voraussetzung. Dies in dreifacher Hinsicht:

- Spendende stellen ein Organ aus freiem Willen zur Verfügung,
- Empfangende nehmen freiwillig ein fremdes Organ an,
- die Ausführenden (medizinisches Team) nehmen die Transplantation aus freien Stücken vor.

Alle Beteiligten übernehmen damit Verantwortung für ihr eigenes Handeln und für daraus resultierende Folgen. Die schwierigste Entscheidung liegt in der Regel bei den Spendenden. Diese nehmen bewusst und oft spontan verschiedene Risiken in Kauf, welche ihr Leben nachhaltig verändern können. Es besteht ein Gesundheitsrisiko, welches je nach Art der Spende verschieden hoch sein kann sowie ein Risiko, dass sich bisher verlässliche Beziehungen verändern oder sogar auflösen.

Deshalb ist es von zentraler Bedeutung, dass eine Entscheidung zur Organspende autonom und auf der Grundlage einer gefestigten Persönlichkeit erfolgt. Implizit sind auch bestehende Beziehungen und Abhängigkeiten eines Menschen für seine Entscheidung relevant. Die autonome Entscheidung geht also nicht vom Ideal eines völlig unabhängigen Menschen aus, sondern schliesst seine persönliche Biographie und seine sozialen Beziehungen mit ein.

Daraus entstehen spezifische Probleme und Aufgaben. Ausgehend vom Verständnis eines autonomen und freiwilligen Entscheids ist zu prüfen, ob die Entscheidung authentisch ist, d.h. mit dem Selbst der Spendenden in Einklang steht. Die Spendewilligen sollen abklären können, ob ihre Entscheidung genügend gefestigt ist, welche Motive hinter dem Entscheid stehen und wie diese zu bewerten sind.

Die Frage, ob die Entscheidung authentisch ist, kann auch innerhalb von nahen Beziehungen gestellt werden, in denen ein Druck zur Spende unausweichlich entsteht. Zusätzlich stellen sich die Fragen nach der Urteilsfähigkeit, der Möglichkeit zur Selbstreflexion und zur freien Willensbildung. Dabei muss bestehenden problematischen Beziehungen, Konflikten und Abhängigkeiten Beachtung geschenkt werden. Zusätzlich ist sorgfältig zu klären, ob die Transplantation für

Spendende und Empfangende negative Konsequenzen nach sich ziehen könnte. Diese hängen von der Persönlichkeit von Spendenden und Empfangenden, der Art der persönlichen Beziehung und von der Art der Transplantation ab. Eine weitere Frage ist diejenige nach den zugrunde liegenden Motiven. Die Frage der Bewertung der Motive kann oft besser beantwortet werden, wenn eine erfahrene, psychologisch geschulte Person einbezogen wird.

4.2.4 Dringlichkeit

Eine besondere Situation ergibt sich im Zusammenhang mit Lebendspenden der Leber im Falle eines akuten Leberversagens. Je nach Ursache der Erkrankung liegt die Überlebensrate nach traditioneller Behandlung oder Substitutionstherapien (bio-artifizielle Leber) bei ca. 20%. Nach einer Transplantation steigt die Überlebensrate auf ca. 70% an. Sorgfältig abzuwägen aufgrund der aussergewöhnlichen Regenerationsfähigkeit der Leber ist immer das Risiko eines Eingriffs gegen das eines Nicht-Eingreifens. Zu bedenken ist auch, dass die Ausgangslage für den Empfänger durch das akute Krankheitsbild und den fulminanten Verlauf im Hinblick auf eine Transplantation nicht optimal ist.

Grundsätzlich stellen sich im Zusammenhang mit dringlichen Lebendspenden die gleichen ethischen Probleme, die auf die Lebendspende im Allgemeinen zutreffen, allerdings potenziert durch den Faktor Zeitdruck. In ethischer Hinsicht ist insbesondere die Tatsache bedeutsam, dass für den Prozess der Entscheidungsfindung die nötige Zeit fehlt. Dieser Prozess sollte möglichst frei von Zwängen sein und sollte auch Bedenkzeiten sowie die Möglichkeit des Zurückkommens auf den Entscheid beinhalten. Zusätzlich wird sich auch die Dramatik der Situation - die unmittelbare Todesgefahr für den Empfänger - emotional so stark ausdrücken, dass ein autonomer Entscheid, der auch eine gewisse kritische Distanz zu den Geschehnissen erfordern würde, erschwert oder gar verunmöglicht ist. Ob allerdings vor diesem Hintergrund einem Spendenden - im Interesse der Wahrung seiner Autonomie - versagt werden darf, sein Organ einer ihm nahe stehenden Person zu spenden, ist aus ethischer Sicht bedenklich. Es wäre ein Widerspruch, die Freiheit einer Person zu beschneiden, die konkret in eine Spende einwilligen will, zu beschneiden und sich dazu bei dieser Einschränkung gerade auf das Recht auf Entscheidungsautonomie zu stützen. Damit eine Entscheidung unter diesen prekären Umständen aber für vertretbar erachtet werden kann, **ist vorauszusetzen, dass die Transplantation einer durch einen Lebendspender gespendeten Leber nach medizinischem Ermessen die einzige Möglichkeit der Behandlung darstellt und Alternativen - traditionelle Behandlungen oder Substitutionssysteme - nicht erfolgreich eingesetzt werden können.** Die ethische Spannung zwischen der Forderung, eine gesunde Person vor Schaden zu schützen und gleichzeitig ihre Autonomie zu respektieren, lässt sich für den Fall einer dringlichen Lebendspende nicht generell und allgemeinverbindlich

auflösen, sondern verlangt nach einer sorgfältigen Prüfung des Einzelfalls. Es sind Prozeduren zu schaffen, die auch in dieser prekären Situation eine gewisse Garantie für den Schutz des Spendenden und seinen autonomen Entscheid gewähren. Das Fehlen der abgeklärten Freiwilligkeit in dieser Situation der *Hilfe in Not* ist kein ethisch haltbares Argument gegen die moralische Richtigkeit des Entscheides.

Zu berücksichtigen ist auch die Art der Beziehung zwischen Spendendem und Empfangendem. Wie grundsätzlich bei der Lebendspende ist im Falle der Spende unter verwandten oder sich emotional sehr nahe stehenden Personen das Problem der echten Freiwilligkeit oder Authentizität zu bedenken. Diese sollte nach Möglichkeit von einer anderen nahe stehenden Person bestätigt werden. Die Gefahr von Handelsverhältnissen ist in der dramatischen Situation eher klein. ***Für den Fall der dringlichen Lebendspende ist aber – wegen den Risiken und der problematischen Entscheidungssituation – eine sehr enge Beziehung zwischen Spendenden und Empfangenden Voraussetzung, damit das Vorgehen ethisch zu vertreten ist.***

4.2.5 Ärztliche Ethik und der Grundsatz „primum nihil nocere“

Der Grundsatz des „primum nihil nocere“, des Nichtschadens, ist einer der Eckpfeiler der ärztlichen Ethik und als solcher bereits im Eid des Hippokrates formuliert. Dieser Grundsatz wird mit jeder Organentnahme eines Lebendspenders im Prinzip durchbrochen, da die Organentnahme eine vorsätzliche und gezielte Körperverletzung darstellt. In einer ethischen Güterabwägung muss daher der Nutzen einer Lebendspende den potentiellen Schaden des Spenders bei weitem überwiegen. Diese Güterabwägung darf jedoch nicht Nutzen und Risiken für Spender und Empfänger in die gleiche Waagschale werfen, sondern der Nutzen sollte sowohl beim Spender wie auch beim Empfänger den Schaden überwiegen. Beim Empfänger ist der Nutzen leicht einzusehen: ein schwer kranker Mensch erhält einen guten Teil seiner Gesundheit zurück, und wäre anderenfalls weiterhin krank gewesen oder sogar verstorben. Beim Spender ist die Güterabwägung weit schwieriger: Da sein Gesundheitszustand nach einer Organspende im besten Fall höchstens gleich gut ist wie vor dem Eingriff, muss ein Nutzen auf der seelischen oder der sozialen Ebene vorhanden sein. Dieser ist umso leichter einseh- und abschätzbar, je kleiner das Operationsrisiko und je grösser die affektive Bindung zwischen Empfänger und Spender ist. Wenn eine Mutter oder ein Vater dem todkranken Kind ein Organ spendet, wird ein wegen der Organentnahme allfällig erlittener körperlicher Schaden durch den psychosozialen „Gewinn“ aufgewogen, seinem Kind eine verbesserte Lebensqualität oder sogar das Weiterleben an sich ermöglicht zu haben. Eine besondere Sorgfaltspflicht bei der Abklärung des Chancen-Risiko-Verhältnisses besteht in den Fällen, wo der psychosoziale Nutzen für den Spender nicht so offensichtlich ist.

Den an einer Lebendspende und Transplantation beteiligten Ärztinnen und Ärzten erwächst daher aus dem Prinzip des ‚primum nihil nocere‘

eine ganz besondere Verantwortung: Es muss eine ethische Güterabwägung vorgenommen werden, die alle sie beeinflussenden medizinischen und psychosozialen Faktoren vor einem Entscheid berücksichtigt. Eine kurzfristige Verletzung des Grundsatzes des Nichtschadens muss durch eine langfristige positive Bilanz für alle Beteiligten aufgewogen werden. Es muss jedoch auch im Bewusstsein aller Beteiligten bleiben, dass ein gewisses Risiko einer Fehlabschätzung (auch nach sorgfältiger Abklärung) unvermeidbar bleibt.

4.2.6 Eine erweiterte Solidarität: Chance oder Verantwortung?

Die individualethische Problemstellung ist zwar nicht Gegenstand der Stellungnahme, aber doch wichtig für das Verständnis der Fragen, auf die ein Gesetz eine auch im Einzelfall ethisch vertretbare Antwort bieten muss. Individuen, die vor der Frage der Spende stehen, können keine ethische Pflicht haben, in eine Spende einzuwilligen. Aber sie können sehr wohl in der Spende eine persönliche Aufgabe und Verantwortung im Sinn der Solidarität erkennen. Von Seiten des Staates besteht die Pflicht, akzeptable Rahmenbedingungen für die Ausübung der Solidarität betroffener Individuen einzuführen.

Die Möglichkeit, als lebende Menschen für unsere Angehörigen, Beziehungspartner oder auch für Unbekannte Organe, Gewebe und Zellen zu spenden, eröffnet einen neuen Bereich der zwischenmenschlichen Verantwortung. In ganz bestimmten Situationen können wir mit der Entfernung und Spende von Teilen aus unserem eigenen Körper Mitmenschen in Not helfen. Das Neue daran ist, dass die Gabe nicht ein Teil unseres Besitzes ist oder etwas, das wir für jemanden herstellen oder tun, sondern ein Teil unseres Leibes. Transplantate können Teile des Organismus werden, die wir zu unserem eigenen Überleben entbehren können. Wenn eine konkrete Chance zur Hilfe offen steht, entsteht die ethische Frage, ob sie nicht eine Überforderung der Solidarität darstellt. Ethische Fragen aus der Optik der potentiellen Spenderinnen und Spender sind erstens, ob es eine moralische Verantwortung gibt, für die Not dieser Anderen mit der Spende eigener Körperteile einzustehen, und zweitens, wie weit diese Verantwortung reicht. Die Fragen können sich auch umgekehrt stellen: Wenn die Situation eintritt, dass ein Mensch, mit dem wir in einer Beziehung verbunden sind, in Not ist und er mit der Spende eines unserer Körperteile gerettet werden kann: haben wir als potentielle Spenderin oder potentieller Spender überhaupt ein moralisches Recht, diese Spende zu verweigern? Gibt es überhaupt eine Option, Nein zu sagen und trotzdem in einer guten Beziehung verbunden zu bleiben?¹⁷ Wann kann aus der Sicht der Beziehungspartner diese Option überhaupt moralisch integer sein?

Die Frage der Verantwortung und ihrer Grenzen stellt sich in unterschiedlicher Weise, wenn es sich (1) um stetig nachwachsende Zellen (wie Blut oder Knochenmark) oder um regenerierbares Gewebe

¹⁷ Ein Ehemann sagte nach der Leber-Lebendspende an seine Frau: „Was sonst hätte ich tun können? Ich konnte sie nicht einfach verlieren.“ (Gift from a loving husband: Part of himself. *The New York Times*, August 2, 2003.)

handelt (z.B. Teile der Leber) oder wenn (2) diese Körperteile nicht nachwachsen können. Ein spezieller Fall ist, (2a) wenn uns das Organ – wie die Niere - in doppelter Ausführung gewachsen ist und biologisch redundant ist, oder wenn (2b) das Organ oder der Teil des Organs – z.B. ein Stück des Darms – mit noch zumutbar scheinenden Einschränkungen für die körperliche Funktionsfähigkeit entbehrlich ist. Wenn es sich (3) um Körperteile handelt, die lebenswichtig sind, gehen wir hingegen nicht davon aus, dass für Lebende eine Pflicht zur Spende besteht. Potentielle Spendende mögen das u.U. subjektiv anders sehen.¹⁸

Allerdings ist es für die Empfangenden auch wichtig zu wissen, dass die Spende aus freien Stücken erfolgte und nicht einfach, weil sich der Spender oder die Spenderin dazu gedrängt fühlte. Sonst würde die Transplantation für sie selbst später zu einer moralischen Belastung.¹⁹

Aus der Perspektive der Spendenden und Empfangenden entsteht auch die Frage nach der symbolischen Bedeutung einer Spende: Erfolgt die Spende aus Dankbarkeit, aus schlechtem Gewissen? Es ist nicht von vorneherein klar, ob eine Organspende nicht doch Gegenstand einer Art von Tauschhandlung sein darf. Soll sie ein Geschenk sein, das eine Beziehung in guter Weise unterstützt oder muss sie eine selbstlose Liebesgabe darstellen, mit der keinerlei Erwartungen verknüpft ist?

Die Entwicklung der Transplantationsmedizin im Bereich der Lebendspende und die stetige Vermehrung der von Lebenden transplantierbaren Organe, Gewebe und Zellen stellen jedenfalls eine bedeutsame Erweiterung und Transformation der zwischenmenschlichen Solidarität dar. Eine historisch neue Art, moralische Verantwortung zu empfinden und auszuüben entsteht, eine neue Chance zur Hilfe für Mitmenschen in Not: einem anderen Menschen durch die Spende eines Stücks des eigenen Körpers helfen. Die Entwicklung der Lebendspende ist deshalb auch eine Innovation mit kultureller Bedeutung. Sie ist deshalb nicht nur als eine Massnahme zur Behebung des Mangels an Spenderorganen oder zur Verkürzung der Wartelisten zu sehen.

¹⁸ Es hat einen Rechtsfall gegeben, als ein Herr Pendergast, Vater zweier Söhne zuerst dem ersten Sohn, der niereninsuffizient und dialyseabhängig wurde, eine seiner Nieren gespendet hatte und dann später, als der zweite Sohn ebenfalls niereninsuffizient wurde, ihm seine zweite Niere spenden wollte. Es fand sich aber kein Chirurg, der die Operation durchführen wollte. Der Fall wurde so gelöst, dass die Mutter für den zweiten Sohn spendete. (David Price: *Legal and Ethical Aspects of Organ Transplantation*. Cambridge: Cambridge University Press 2000, p. 249.)

¹⁹ Die Empfängerin einer Leberhälfte sagte über ihren spendenden Ehepartner: „ich weiss genug um zu wissen, dass ich nicht mit einem Mann leben möchte, der es nachher bereuen würde. Aber es war seine Idee. Er wollte es tun.“ (Gift from a loving husband: Part of himself. *The New York Times*, August 2, 2003.)

4.3 Besondere Spenderkonstellationen

4.3.1 Bei persönlichen Beziehungen zwischen Spendenden und Empfangenden

Insbesondere bei Spendenden und Empfangenden, welche in einer familiären Beziehung zueinander stehen, kann der moralische Druck, aber auch die Bereitschaft, die eigene Gesundheit aufs Spiel zu setzen, sehr hoch sein. Es braucht deshalb ein gesetzlich festgelegtes Verfahren, welches dazu beiträgt, potentielle Spenderinnen und Spender davor zu schützen, etwas zu tun, was sie sich nicht genügend überlegt haben und einen Entscheid zu treffen, den sie später nicht vor sich selbst verantworten können.

Für die Mitglieder des Transplantationsteams ist es als Aussenstehende schwierig, sich in kurzer Zeit ein differenziertes Bild über eine Beziehungssituation mit all ihren Abhängigkeiten zu machen. Die grosse Kunst besteht dabei darin, einen echten und autonomen Wunsch, ein Organ zu spenden, von einer Situation abzugrenzen, worin ein solcher Wunsch aus Abhängigkeits- oder Schuldgefühlen und moralischem Druck geäussert wird. In gewissen Beziehungskonstellationen – z.B. bei einer Spende eines Elternteils an ein Kind oder zwischen Ehepartnern – ist die Situation vielleicht einfacher zu analysieren. In anderen Fällen aber, z.B. wenn ein Kind einem Elternteil oder einem Geschwister spenden soll, können verdeckte Abhängigkeiten und ein moralischer Druck die Freiwilligkeit tatsächlich in Frage stellen.

Eine Person, die sich überlegt, einer anderen Person, mit der sie in einer persönlichen Beziehung steht, ein Organ zu spenden, sollte daher eine Abklärung in einem festgelegten Verfahren durchlaufen, indem sie ihre Motivation (autonomer Wille, Abhängigkeiten, Gewissenskonflikte und unausweichlicher Druck) überprüfen kann. Dafür sollte ein betreuendes Team zur Verfügung stehen. Dieses Verfahren soll einen Rahmen bieten, um die Gesamtsituation frei und unabhängig besprechen zu können. Diese Auf- und Abklärung soll auch eine Perspektive durch Aussenstehende, d.h. durch eine vom Transplantationsteam und von der Familie unabhängige Person beinhalten.

Die NEK-CNE schlägt eine Präzisierung und Erweiterung des Artikels 12 vor, die aber auch im Rahmen des Artikels 14b erfolgen könnte (oder in der Verordnung, in der der Bundesrat die Anforderungen an die Information umschreibt):

Das betreuende Team muss die Spendenden vor einer Organentnahme umfassend medizinisch und psychosozial aufklären. Zudem müssen Spendende ein Anrecht auf eine umfassende medizinische, pflegerische und psychosoziale Betreuung vor, während und nach einer Organentnahme haben. Die Nachbetreuung soll sich über ihr ganzes Leben erstrecken.

Die Betreuung von Spendenden sollte keinesfalls mit erfolgter Organentnahme aufhören. Sie haben ein Anrecht auf medizinisch /pflegerische Nachbetreuung, da auch längere Zeit nach der Organentnahme darauf beruhende gesundheitliche Probleme auftreten können. Auch eine psychosoziale Betreuung sollte bei Bedarf langfristig zur Verfügung stehen. Gerade in diesem Bereich können auch lange nach einem Eingriff Probleme mit der Verarbeitung entstehen. Lebendspenden können psychosoziale Beziehungen verändern, in ihnen Konflikte wachrufen, neue Konflikte erzeugen oder die Beziehung sogar zur Auflösung bringen, was für die Beteiligten schwierig zu verarbeiten ist. In solchen Situationen sollen die an der Spende beteiligten Personen auf eine externe Betreuung zurückgreifen können, wenn nötig lebenslang.

4.3.2 Anonyme Spende

Grundsätzlich ist eine Lebendspende für behandelnde Ärztinnen und Ärzte eine schwierige Situation. Es müssen überzeugende Gründe vorliegen, damit Ärzte einem gesunden Menschen ein Organ entnehmen, denn es gilt doch der Grundsatz „primum nihil nocere“. Bei einer anonymen Organspende fehlt die Motivation, einer Person, mit der man in persönlicher Beziehung steht, ein Organ zu spenden. Die Motivation richtet sich stattdessen an eine unbekannte Person. Die NEK-CNE möchte die Motive und Gründe nicht bewerten, die einzelne Personen zu einer anonymen Lebendspende führen. Sie nimmt wahr, dass an Unbekannt gerichtete Lebendspendebegehren selten vorkommen und hält es grundsätzlich für möglich, anonyme Spenden zuzulassen. Dafür sollten aber besondere Regeln vorgesehen werden:

- 1. *Anonyme Spendende sollen dieselben Verfahren durchlaufen wie Spendende, die in Beziehungen zu den Empfangenden stehen.***
- 2. *Die Organe aus anonymen Spenden sollen nach den gleichen Verteilungskriterien wie die Organe von hirntoten Spendern zugeteilt werden. Damit können auch Personen ohne enge Angehörige zu einer Lebendspende kommen.***

Zu 1.: Ausnahmsweise kann sich ein gesunder Mensch entscheiden, einem anonymen Empfänger ein Organ zu spenden. Obwohl in diesem Fall keine bestehenden Empfänger-Spender Beziehungen zu berücksichtigen sind, ist es dennoch unabdingbar, eine umfassende Abklärung beim potentiellen Spender vorzunehmen. Insbesondere sind die Gründe sorgfältig abzuklären, welche zum Spendewunsch führten. Besonderes Augenmerk sollte hierbei der Verhältnismässigkeit zwischen der Verletzung des ärztlichen Grundsatzes „primum nihil nocere“ und den Gründen für den Spendewunsch geschenkt werden. Es wird deshalb empfohlen, auch bei einer anonymen Spende die gleiche Sorgfalt beim Abklärungsverfahren walten zu lassen wie bei einer Spende, bei der Empfänger und Spender in einer Beziehung stehen.

Zu 2.: Da bei einer anonymen Spende keine Restriktionen bezüglich Empfänger bestehen, scheint es gerecht, dass die gleichen Verteilungskriterien wie bei Organen von toten Spendern berücksichtigt werden. Dies bedeutet ebenso, dass ein anonym Spender nicht die Möglichkeit haben soll, bezüglich der Auswahl des Empfängers einschränkende Bedingungen zu stellen.

Dies scheint zwar dem Recht eines jeden Menschen zuwiderzulaufen, über seinen Körper nach eigenem Gutdünken zu verfügen. Für die Einschränkung und gegen die Einrichtung eines geeigneten Sonderpools oder Sonderwegs von anonym gespendeten Organen spricht aber die Forderung nach Gerechtigkeit der Verteilung von Organen nach Kriterien der Bedürftigkeit und der medizinischen Erfolgschancen und nicht nach der zufällig vorhandenen Absicht eines anonymen Spenders oder Spenderin. Ein zweiter Grund ist, dass gerade diese Möglichkeit, an die Empfänger einschränkende Bedingungen zu stellen, Menschen einem subjektiv empfundenen Druck aussetzen könnte, zum anonymen Spender zu werden und ein Organ an bestimmte, besonders bedürftige Gruppen zu spenden.

4.3.3 Die Crossover-Spende

Wenn die Spende an einen Angehörigen, z.B. den Ehepartner oder an ein anderes Familienmitglied, aus immunologischen Gründen nicht möglich ist, können zwei in sich selbst inkompatible Paare "übers Kreuz" spenden. Bei dieser sog. Crossover-Spende werden verschiedene Kombinationen von Paaren gesucht, um eine kompatible Lebendspende zu ermöglichen, wo sie sonst unmöglich wäre. Es können u.U. auch Hirntote mit Lebendspendern kombiniert werden.

Es stellen sich eine Reihe von speziellen ethischen Fragen:²⁰

- a) Verringert sich der psychologische "Gewinn" für Spendende? Die Spendenden spenden in diesen Konstellationen nicht ihren Angehörigen, mit denen sie sich verbunden fühlen, sondern ausgewählten Fremden. Der Bezug zur nahestehenden Person ist indirekt. Ob und wie dies die Motivation für die Spende beeinflusst, kann aber nur die spendebereite Person beurteilen. Eine allgemeine Einschränkung der Crossover-Spende aus diesem Grund empfiehlt sich nicht.
- b) Erweitert sich die Transplantationspraxis? Weil das Überleben eines lebend gespendeten Organs besser ist, als das Überleben eines Organs von Hirntoten, ergibt sich ein therapeutisch begründetes Interesse an der Suche nach und an der Zusammenführung von Paarkonstellationen zu Crossover-Spenden. Das kann aber kein grundsätzliches Argument gegen die Crossover-Spende sein. Diese Frage muss vielmehr in die Abwägung der Beteiligten im Einzelfall eingehen.
- c) Gibt es einen psychologischen "Kostenfaktor", weil die Empfänger die Spender nicht kennen? Dieser Faktor ist

²⁰ Vgl. Conseil d'Ethique Clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève: Don d'organe entre vifs (2003), chapitre 4; L. Ross, Ethical Issues in Innovative Transplant Protocols. Forum: trends in experimental and clinical medicine 7(1997):256-272.

wiederum gänzlich individuell und kann nur von den Beteiligten selbst wahrgenommen werden. Allgemein spricht der Kostenfaktor nicht gegen diese Spendekonstellation.

- d) Ist die Crossover-Spende selbst schon eine Art Handelsverhältnis? Die spendende Person erwartet zwar selbst von der empfangenden Person keine Anerkennung; aber sie spendet nur deshalb, weil dadurch für ihren Angehörigen eine Spende von dritter Seite ermöglicht wird. Für die Spende stellt die Gabe eines passenden Fremdorgans eine Bedingung und eine Gegenleistung dar. Dies kann aber deshalb nicht als Handel klassifiziert werden, weil die Gegenleistung *nicht* in einem Vorteil besteht, der vom Nutzen durch die Spende selbst verschieden ist, wie es z.B. eine Geldzahlung wäre. Der Tausch bezieht sich auf das gespendete Organ selbst. Es wird mittels der Crossover-Konstellation lediglich in ein immunologisch kompatibles Organ "umgetauscht". Die möglicherweise entstehenden Drucksituationen unterscheiden sich nicht von denjenigen bei der direkten Spende. Daher sind auch dieselben Unterstützungsangebote für Crossover-Spenden zu verlangen, aber keine gesetzliche Beschränkung der Crossover-Spende.
- e) Gibt es ein erhöhtes Kommerzialisierungsrisiko bei der Crossover-Spende? Das Crossover-Arrangement könnte vom Empfänger gekauft sein – das wäre vom Transplantatengesetz verboten. Kaufverhältnisse können aber nur im Einzelfall aufgedeckt werden. Ein Risiko besteht grundsätzlich bei allen Spendekonstellationen. Das vorgesehene allgemeine Verbot des Organhandels ist als Grundlage für die Abwehr genügend.
- f) Gibt es ein Recht, den Spender oder die Spenderin kennen zu lernen? Aus der Erfahrung ist es meistens schwer zu gewährleisten, dass die Paare gegenseitig anonym bleiben, denn in typischen Crossover-Konstellationen müssen vier Patient/innen von vier Teams in ein und derselben Institution betreut und behandelt werden. Dieser Aspekt spricht aber nicht gegen die Crossover-Spende, muss aber den Spendenden und Empfangenden vor ihrem endgültigen Entscheid offen gelegt werden. Ein ausdrückliches "Recht" auf das Kennenlernen der Spenderin oder des Spenders kann es indes nicht geben, weil die Spende eines Organs mit keinerlei Verpflichtungen oder Auflagen der Empfängerin oder dem Empfänger gegenüber verbunden sein darf.

Die NEK-CNE sieht daher keinen Grund, für die Crossover-Spende besondere Einschränkungen in das Gesetz aufzunehmen.

Die besonderen Schwierigkeiten und Chancen können von den Beteiligten bei ihrer Entscheidung berücksichtigt werden. Die psychosoziale Unterstützung soll auf diese besonderen Umstände der Crossover-Spende vorbereitet sein. Anzumerken ist ausserdem, dass die Crossover-Spende gegenüber der normalen Spendekonstellation besonders von einer Organisation auf nationaler Ebene abhängt, um die Effizienz und somit auch die ethische Akzeptabilität der Crossover-Spende sicherzustellen.

4.3.4 Die Domino-Konstellation

Eine Domino-Konstellation liegt vor, wenn Patienten zur Transplantation geeignete Organe, Gewebe oder Zellen aus einem auf sie selbst bezogenen therapeutischen Grund entfernen lassen müssen und dadurch gesunde Organe, Gewebe oder Zellen überzählig werden. Empfänger von Organen können so gleichzeitig zu Spendern werden. Diese Konstellation liegt z.B. vor, wenn Herz und Lunge en bloc entnommen werden und ein gesundes Herz dadurch überzählig und zur Spende frei wird.

Dennoch sind auch unter diesen Umständen die Aufklärung und die Zustimmung der Spendenden nötig. Es braucht im Gesetz eine Anleitung, die festlegt, welches die Voraussetzungen einer solchen Spende sind, damit sie als „Domino-Spende“ gelten kann und zulässig ist.

- 1. Es dürfen keine Bestandteile des Körpers entnommen werden, die nicht aus Gründen der Therapie ohnehin entnommen werden müssen.**
- 2. Dem Spender oder der Spenderin dürfen durch das Domino-Arrangement keine zusätzlichen Risiken entstehen.**
- 3. Weiter sollte der Spender oder die Spenderin frei, nach vollständiger Information und schriftlich der Spende zugestimmt haben. Es muss sichergestellt werden, dass der Organempfang nicht von der Bereitschaft zur Spende des freigewordenen Organs abhängig gemacht wird.**

Begründungen zu 1. und 2.: Eine Domino-Konstellation impliziert, dass die Entnahme eines noch funktionstüchtigen Organs, Gewebes oder von Zellmaterial erfolgt, weil sie medizinisch, d.h. zur Verringerung der Risiken für die Patientinnen oder die Patienten indiziert ist. Wenn höhere Risiken zugemutet werden, oder wenn zusätzliche Bestandteile entnommen werden, verlässt man die Domino-Konstellation und betritt das Feld regulärer Spenden, eventuell mit bewusster Inkaufnahme höherer Risiken.

Begründung zu 3.: Durch die Entnahme eines Organs aus dem Organismus eines operierten Menschen bleibt dieses Organ „sein“ Besitz. Deshalb bleibt das Organ unter seiner Verfügung. Daran ändert auch die Tatsache nichts, dass das Organ noch funktionsfähig ist. Deshalb soll die Spende auch in dieser Situation auf der Grundlage einer freien Entscheidung der spendenden Person erfolgen. Die Bedingung, nur dann zu transplantieren, wenn der Patient oder die Patientin zur Spende des noch brauchbaren Organs einwilligt, würde die Freiwilligkeit des Spendeentscheids verunmöglichen.

4.4 Begrenzung der Lebendspende

Die NEK-CNE empfiehlt, die Lebendspende mit folgendem Grundsatz zu begrenzen:

Es dürfen nur Personen ein Organ erhalten, welche die Bedingungen der Wartelisten für Leichenspenden erfüllen oder in absehbarer Zeit erfüllen könnten.

Die so formulierte Einschränkung lässt zu, dass auch Personen, die noch nicht aktuell auf der Warteliste sind, ein Organ empfangen können. Sie schliesst aber aus, dass Organe von lebenden Spendenden verwendet werden, um behandelbare Leiden durch Transplantation zu kurieren.

Die von der NEK-CNE vorgeschlagene Einschränkung betrifft nicht jede Lebendspende von Geweben und Zellen, sondern bezieht sich auf die Spende von Organen. Bei Organen gibt es zur Frage der Zulassung der Lebend-Transplantation grundsätzlich zwei extreme Optionen: Entweder das Gesetz schränkt nicht weiter ein und verlangt bloss das Vorliegen einer informierten und frei gefällten Zustimmung der Spenderin oder des Spenders. Dies wäre die "liberalste" Option, die dazu führen würde, dass Organe auch in solchen Situationen transplantiert werden könnten, in denen ein Hirntotenorgan nicht freigegeben würde. Es würde ausreichen, dass die Transplantation auf Empfängerseite wünschbar und medizinisch sinnvoll ist und dass es dazu eine spendebereite Person gibt. Die "restriktivste" Option auf der anderen Seite bestünde darin, vorzuschreiben, dass Lebendspenden von Organen nur erfolgen dürfen, wenn die empfangende Person die Kriterien der Wartelisten für die Hirntotenorgane aktuell erfüllt. Dann wäre es aber ausgeschlossen, jemandem das Organ schon zu einem Zeitpunkt zu transplantieren, wo der endgültige Funktionsausfall erst absehbar ist, aber aktuell noch nicht eingetreten ist. Die Heilungschancen (z.B. bei Nieren und Lebern) wären aber besser, wenn die Transplantation bereits zu einem Zeitpunkt durchgeführt wird, wenn der Organismus noch in einem besseren Gesundheitszustand ist und der Funktionsausfall noch nicht vollständig eingetreten ist.

Die vorgeschlagene Regel stellt einen Mittelweg dar. Sie würde das letztere zulassen, würde aber gleichwohl fordern, dass Tod oder schweres Leiden zu erwarten wären, sodass die Bedingungen der Wartelisten erfüllt werden könnten. Sie würde aber Transplantationen ausschliessen, wenn die Lebensqualität des potentiellen Empfängers in nur geringem Mass verbessert würde oder wenn es andere Behandlungsmöglichkeiten für dessen Leiden gibt.

4.5 Nationale Instanz für Lebendspende

Die NEK-CNE schlägt eine Erweiterung von Art. 14 vor: ***Der Bundesrat schafft eine nationale Instanz, die bezüglich der Lebendspende eine Ombuds- und Beratungsfunktion für die Spendenden und für andere involvierte Personen sowie eine Evaluationsfunktion für Entscheidungsabläufe hat.***

Ombuds- und Beratungsfunktion:

Die Abklärungen und der Entscheid für eine Lebendspende erfolgt im entsprechenden regionalen Zentrum. Dennoch ist es angesichts der vielfältigen Risiken und Fragen wichtig, eine übergeordnete nationale Instanz zu schaffen, bei der involvierte Personen jederzeit - auch im

Sinne einer ‚Second Opinion‘ - Rat suchen können. Nicht nur medizinische und psychosoziale, sondern auch versicherungs-technische Aspekte können dabei im Zentrum stehen.

Evaluationsfunktion von Entscheidungsabläufen:

Die Nationale Instanz soll neben der Beratungs- und Ombudsfunktion zusätzlich eine Harmonisierungsfunktion ausüben. Ohne in die lokalen Detailabläufe einzugreifen, soll sie sicherstellen, dass an allen regionalen Zentren die wichtigsten Entscheidungsabläufe ungefähr gleich sind und einen hohen Standard aufweisen. Zudem soll sie im Sinne einer Qualitätssicherung die neusten nationalen und internationalen Erkenntnisse aus der Lebendspende auswerten und diese in die regionalen Zentren zurückfliessen lassen.

4.6 Register und Monitoring

Um eine Risikoevaluation auf Spenderseite zuverlässig und langfristig durchführen zu können, soll das Gesetz die Pflicht zum Führen eines Registers über die Lebendspendenden vorsehen und dessen regelmässige Auswertung verlangen.

Die so gewonnenen Erkenntnisse dienen auch der nationalen Instanz für Lebendspende (vgl. 4.5) als Datengrundlage. Datenschutz und Freiwilligkeit müssen gewährleistet sein. Die genauen Modalitäten sollen in der Verordnung festgelegt werden.

Eine Risikoeinschätzung kann nur auf der Grundlage umfassend ausgewerteter und aktueller Daten über die langfristige Gesundheit und das Wohlbefinden der Donoren möglich sein.

4.7 Spende aus Embryo oder Fötus nach Schwangerschaftsabbruch

Die NEK-CNE erachtet die im Art. 38 vorgesehene grundsätzliche Entkoppelung zwischen den Entscheiden über den Schwangerschaftsabbruch und den Entscheiden über die Spende von Organen, Geweben oder Zellen des Embryos oder Fötus für unabdingbar. ***Die Kommission empfiehlt aber, im Art. 36.1 (resp. Art. 38) zusätzlich zu Zeitpunkt und Methode explizit aufzuführen, dass schon der Entscheid zum Schwangerschaftsabbruch unabhängig von einer späteren Transplantation gefällt werden muss.***

Dennoch bleibt ein Dilemma bestehen, da in der Praxis der Entscheid zum Schwangerschaftsabbruch und der Entscheid der Frau zur Spende nicht völlig voneinander getrennt werden können. Für den Entscheid der Frau sollen aber, wie oben erwähnt, andere Gründe als die Spendemöglichkeit ausschlaggebend sein. Aus ethischen Gründen rechtfertigt eine Spende nie einen Schwangerschaftsabbruch. Deshalb soll auch von ärztlicher Seite vor einem Schwangerschaftsabbruch die Frau nicht um eine Spende angefragt werden.

4.8 Verhältnis zur Oviedo-Konvention des Europarates (Bioethikkonvention) in der Frage der Spende durch Unmündige / Urteilsunfähige

Ist eine Person unmündig oder urteilsunfähig, so ist die Entnahme von Organen, Geweben und Zellen gemäss Art. 13 des Entwurfs zum Transplantationsgesetz grundsätzlich verboten – mit einer Ausnahme: Die Spende von Geweben und regenerierbaren Zellen (Organspenden sind ausgenommen) kann Geschwistern, Eltern oder Kindern der spendenden Person zugute kommen. Diese Ausnahme trägt der Solidarität in der Familie Rechnung. Die Oviedo-Konvention sieht – im Gegensatz zum bundesrätlichen Vorschlag – nur die Möglichkeit einer Spende unter Geschwistern vor, nicht aber einer Spende zugunsten der Eltern und Kinder von Unmündigen / Urteilsunfähigen. Im Vernehmlassungsverfahren des Transplantationsgesetzes zeigte sich, dass die Einschränkung entsprechend der Oviedo-Konvention als zu streng empfunden wurde.²¹ Die Abweichung des TxG zur Europäischen Bioethikkonvention (Art. 20) würde bei Ratifizierung von der Schweiz mit einem Vorbehalt zum entsprechenden Artikel versehen.

Die NEK-CNE erachtet bei Spenden durch urteilsfähige oder urteilsunfähige Unmündige eine Ausweitung des Empfängerkreises auf den engen Familienkreis (Geschwister, Eltern und Kinder) als nicht problematisch und unterstützt den bundesrätlichen Vorschlag im Gesetzesentwurf.

Eine Minderheit würde aber eine Spendemöglichkeit auch von Organen durch urteilsfähige Unmündige unterstützen. Eine zweite Minderheit lehnt bei urteilsunfähigen Unmündigen auch die Entnahme von Zellen und regenerierbarem Gewebe ab. Die Mehrheit schliesst sich aber dem bundesrätlichen Vorschlag an.

²¹ 01.057 Botschaft zum Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz) vom 12. September 2001, Ziff. 5.1.1.2

5 – Hintergrund: Die persönliche Sicht von Spendenden und Empfangenden

Die NEK-CNE versuchte, durch Interviews mit Beteiligten und Betroffenen auch ihre Perspektive unmittelbar in die Überlegungen mit einzubeziehen. Die hier in den Hintergrundkapiteln 5 und 6 abgedruckten Auszüge aus den Interviews sollen „etwas Wirklichkeit“ sichtbar machen. Sie sind exemplarisch und ohne Anspruch auf Repräsentativität, wollen aber einen Eindruck vermitteln über die Herausforderung, die Intensität und die menschlichen Komplexitäten der Lebendorganspende.

5.1 Herr M., Empfänger

Herr M. hat von seiner Frau eine Niere gespendet bekommen; das Interview führte Ruth Baumann-Hölzle.

Ich nenne Sie Herr M. Es freut mich, dass Sie zu diesem Gespräch bereit sind. Sie sind ein Lebendorganempfänger. Ihre Frau hat Ihnen ein Organ gespendet und es nimmt mich jetzt einfach Wunder, wie es Ihnen ergangen ist, bevor Sie das Organ bekommen haben. Dann möchte ich Sie fragen, wer Ihnen die Idee unterbreitet hat, dass Sie eine Lebendspende von Ihrer Frau bekommen können. Sie haben dann ja grosse Schwierigkeiten gehabt. Was sind dann für Entscheidungen gefallen und wie war das für Ihre Frau? Wir bedauern, dass Ihre Frau jetzt gerade in den Ferien ist. Sie sind im letzten April transplantiert worden?

Herr M.: Ja, am 16. April. Am 15. sind wir eingetreten. Das war ein Dienstag und am Mittwoch am Morgen Niere raus, Niere rein.

Jetzt würde mich zuerst Ihr Werdegang interessieren. Also was hatten Sie für eine Krankheit?

Bei mir hat es so angefangen: bei längerem Sitzen, im Restaurant zum Beispiel, habe ich gemerkt, dass meine Beine aufgeschwollen sind. Da habe ich mir nichts weiter dabei gedacht. Dann bin ich trotzdem noch zum Arzt gegangen und dann hatte ich zuviel Eiweiss im Blut. Von da an ging ich regelmässig zum Arzt. Er hat mir Medikamente gegeben, Entwässerungsmedikamente. Der Blutdruck war auch an der oberen Grenze. Und so konnte ich das sicher 15 bis 20 Jahre einigermaßen stabil halten, auch mit entsprechendem Essen, wenig Salz und wenig Eiweiss. Es ist also relativ lange stabil geblieben. Ich habe nichts gemerkt. Da sagte der Arzt auf einmal, das Kreatinin steigt immer mehr. Das ist ja eigentlich entscheidend. Und dann im August 2000 war ich wieder beim Arzt, da war der Blutdruck sehr hoch: 200. Ich habe ihn einfach nicht mehr heruntergebracht. Da sagte der Arzt: jetzt muss ich Sie bei Herrn S. anmelden. Das ist der Dialysearzt aus

dem Dialysezentrum. Dann war ich aber noch ein paar Tage im Wallis in den Ferien. Als wir abfahren wollten, musste ich noch auf die Toilette. Da wurde mir plötzlich schlecht und ich bin umgekippt. Dann ging es wieder. Wir sind dann doch ins Wallis gefahren. Am ersten Tag stiegen wir auf einen Dreitausender und es

ging ganz gut. Aber ich habe doch gemerkt, etwas stimmt nicht mehr. Dann sind wir übers Tessin nach Hause gefahren, und kaum waren wir zu Hause, hat schon das Telefon geläutet. Da hat mich Herr S. angerufen, ich müsse sofort am Montag zu ihm kommen, das Kreatinin sei über 1000. Da bin ich dann am Montag zu ihm gegangen und er hat gesagt: sofort notfallmässig einen Shunt machen in Winterthur. Da haben die mir gesagt, mit so viel Kreatinin sei man normalerweise bewusstlos. Und der Blutdruck war 240 auf 180. Es ist wahnsinnig, wenn ich da dran denke. Ich habe schon mit dem Feuer gespielt.

Sie haben es halt nicht gewusst.

Ich habe mich dagegen gewehrt. Ich wollte es möglichst lange hinauszögern. Ich wollte noch vieles machen. Ich wusste, was kommen wird. Der Arzt hat mir gesagt, dass ich irgendwann an der Dialyse bin. Ich habe immer gedacht, es dauert etwa 3 oder 4 Jahre, es ging dann aber plötzlich nur noch ein Jahr. Ende September 2000 kam ich zum ersten Mal an die Dialyse. Dann dauerte es etwa 2 bis 3 Monate, bis der Blutdruck hinunterging. Er war beängstigend hoch. Dann hat sich das wieder stabilisiert. Ich habe gemerkt, jetzt geht es mir wieder langsam besser. Und dann kam die Frage auf, ob ich auf die Liste für eine Transplantation kommen wolle. Ich war aber noch nicht bereit. Da hat also meine Frau noch keine Rolle gespielt. Und nach einem Jahr war ich dann einverstanden. Der Arzt hat es mir geraten. Es ist nicht gut, so lange zu warten. Man weiss ja nie, wie lange man auf der Warteliste ist. Dann habe ich die Checks gemacht, die es braucht, um auf die Liste zu kommen, Herz, Lunge und alles.

Zuerst kam der Entscheid auf die Warteliste zu kommen für eine Spende von einem Hirntoten?

Da sagte Herr S., also mit meiner Blutgruppe müsse ich fast mit 5 Jahren rechnen. Und dann wurde meine Frau hellhörig und hat gesagt: Also ich könnte dir eine Niere spenden. Ich wollte das nicht.

Also sie ist gekommen und hat das vorgeschlagen?

Ja, sie hat das angeboten. Ich habe nie etwas gesagt. Ich wollte das nicht. Ich habe gesagt, nein, nein, das will ich nicht.

Woher hat sie denn gewusst, dass man eine Lebendspende machen kann?

Ich glaube, der Herr S. hat ihr das irgendwann gesagt. Als ich bei den Untersuchungen war. Sie hat gleich gesagt: Ja. Da habe ich gesagt, wenn dann dir etwas passiert? Da haben wir hin und her überlegt. Dann waren wir einmal da mit dem Chirurgen.

Am USZ waren Sie?

Ja, mit dem Chirurgen, mit Herrn W. Da sagte er: Sie müssen das machen, so schnell wie möglich.

Hat er gesagt?

Ja, er hat es mir nahe gelegt. Ich soll das machen, je schneller desto besser. Da hat er mir die Nach- und Vorteile erklärt, also eigentlich eher die Vorteile. Da hab ich gedacht, also wenn sie es will. Da habe ich zugestimmt. Da hat sie dann die Untersuchungen gemacht, die es braucht. Sie war dann etwa zwei Tage im Spital.

Und warum haben Sie es zuerst einmal nicht gewollt?

Ja, ich weiss nicht, ob ich das verkraftet hätte, wenn ihr bei der Operation etwas passiert wäre. Ich meine, eine Operation ist doch immer ein Risiko. Oder wenn sie dann Komplikationen hätte nachher, und mir ginge es wieder gut. Das schwirrte mir im Kopf herum.

Und wie konnten Sie dann innerlich doch ja dazu sagen?

Ich kenne meine Frau, die ist so sozial. Die hätte das auch für ihre Geschwister gemacht. Sie isst lieber nichts, damit der andere genug bekommt. Da habe ich gemerkt, für sie ist es ein Bedürfnis. Sie will das. Sie würde leiden darunter, wenn sie mir nicht helfen könnte. Dann hat sie eben die Untersuchungen gemacht. Da war der Bescheid positiv und der Termin wurde festgelegt.

Also ich möchte noch ein wenig bei diesen Untersuchungen bleiben. Also Sie und ihre Frau wurden ja einerseits körperlich untersucht. Aber es kommen ja dann auch noch Gespräche dazu, zum Beispiel mit dem Psychiater.

Ja, er wollte genau wissen, ob ich sie unter Druck setze.

Wie haben sie das gefragt?

Ein Bisschen durch die Blume, aber sie haben bei uns sofort gemerkt, dass es nicht so sein kann. Sie hat sofort gesagt, dass sie es vorgeschlagen hat und ich eigentlich nicht wollte. Also das war von Anfang an klar, dass kein Druck von meiner Seite her bestand. Das kam spontan von meiner Frau her.

Hätten Sie das Organ eines Hirntoten besser annehmen können, als das von Ihrer Frau?

Nein, das nicht. Ich hatte einfach nur Angst, dass ihr etwas passieren könnte. Das ging mir dauernd durch den Kopf. Nach diesem Gespräch habe ich gemerkt, dass es ein Risiko gibt, aber dass es nicht sehr gross ist. Man kann ja auch auf der Strasse verunfallen oder die Treppe herunterfallen.

Und dann wurden sie operiert? Wie war die Betreuung im Spital bei Ihnen und bei Ihrer Frau? Sie haben mir vorhin im Auto gesagt, man fokussiert sich eigentlich immer nur auf den Empfänger.

Das ist richtig. Wir waren sehr zufrieden.

Und Ihre Frau?

Auch. Wir waren zum Glück beide im gleichen Zimmer. Das war bestens. Ich kann überhaupt nichts Negatives sagen. Wobei, das ist natürlich immer Ansichtssache. Für mich hat alles gestimmt und für meine Frau auch.

Aber nachher haben Sie ja dann Probleme bekommen?

Ja, da wurden wir entlassen, sie zwei, drei Tage vor mir, dann kam ich nach Hause. Es ging alles bestens. Dann vergisst man das Zeug.

Sie haben Ihre Medikamente vergessen?

Jawohl. Das CellCept war es, glaube ich. Ich habe dann so eine Schachtel gemacht, so eine Medikamentenschachtel mit der Dosierung tageweise. Und die Sandimmun ist recht gross, die hatte keinen Platz und CellCept auch nicht. Die habe ich dann separat hingelegt. Da habe ich nur noch Sandimmun genommen und das CellCept nicht. Es war nur etwa eine Woche. Ich war am Sonntag noch bei einem Velorennen am Zuschauen, da wurde mir plötzlich sehr heiss. Es war aber gar nicht warm. Es war, wie wenn man plötzlich eine Erkältung bekommt. Dann ist mir fast der Kopf zerplatzt. Am anderen Morgen hatte ich gar keine Lust mehr zum Essen. Da stimmt etwas nicht mehr, habe ich gedacht. Ich habe auch sofort Gewicht zugenommen. Ich habe gemerkt, dass ich nicht mehr gut Wasser lösen kann. Zum Glück hatte ich bald darauf einen Termin. Ich musste mich auch noch übergeben, und da habe ich gemerkt, dass ich diese CellCept gar nicht mehr genommen habe. Da ist mir ein Licht aufgegangen, woher die Beschwerden kommen. Dann war das Kreatinin auf 500. Sie haben mich gerade im Spital behalten. Diese OKT3-Therapie, das ist ein sehr starkes Medikament, kennen Sie es?

Ja.

Die erste Behandlung bekam ich in der Intensiv. Es hat mich ein wenig geschüttelt, aber es ging noch. Nachher bekam ich die nächsten sechs auf der Abteilung. Aber es ist eine Woche lang nichts passiert. Ich wurde jeden Tag schwerer und schwerer, bis 76kg, also fast 1,5kg. Ich konnte praktisch nicht mehr Wasser lösen.

Und wie war es in diesem Moment für Sie, zu wissen, dass Sie selber einen Fehler gemacht haben?

Es ist komisch. Es ist wie an mir abgeprallt. Sonst kann ich mich immer sehr aufregen, wenn ich etwas falsch mache. Wenn ich merke, dass ich schuld bin. Es war ja hier auch klar, wer schuld ist, aber ich habe das irgendwie als Schicksal angeschaut. Es war einfach so.

Und Ihre Frau?

Also sie hat schon gelitten, viel mehr als ich, wenn sie gekommen ist, mich zu besuchen. Ich konnte ja nichts mehr essen. Zwei, drei Bissen und dann war alles zu. Es war wie vorher, während der Dialyse. Da hatte ich auch Hunger, aber nach zwei, drei Bissen war wie ein Riegel

geschoben. Aber das war jetzt nach natürlich viel abrupter, weil es von einem Tag auf den anderen gekommen ist.

Und Ihre Frau hat Ihnen dann Vorwürfe gemacht?

Nein, höchstens sich selber, sie hätte auch schauen können.

Ah, sie hat sich selber Vorwürfe gemacht?

Ja, ich hätte ja auch schauen können, dass du die Medikamente nimmst, hat sie gesagt. Aber das bringt ja nichts, es ist halt jetzt passiert. Das bringe ich schon wieder hin, davon war ich überzeugt.

Aber sie haben sich also gegenseitig keine Vorwürfe gemacht?

Nein.

Sie hatte einfach wieder Angst um Sie?

Hätten wir es besser nicht gemacht, hat sie gesagt.

Was meinte sie damit?

Wir hätten dir besser keine gegeben, dann wärst du jetzt nicht wieder hier. Da habe ich gesagt, das hat damit doch nichts zu tun. Es ist jetzt einfach passiert.

Sie hat dann wie Ihre Transplantation noch einmal in Frage gestellt?

Ja, weil sie gesehen hat, dass es mir viel mieser geht.

Also schlechter als während der Dialyse sogar?

Ja, ja sicher. Die OKT3, da war ich wirklich dusselig. Da war ich müde und habe immer so geträumt in der Nacht. Wie Fieberschübe war das, wie im Fieberzustand. Ich konnte einfach nicht essen. Am Morgen musste ich mich zwingen ein kleines Bisschen zu essen.

Aber ihrer Frau gegenüber hatten sie kein schlechtes Gewissen?

Nein.

Also es war für Sie wie Schicksal?

Also ich habe sicher nie so etwas zu ihr gesagt. Sie hat überhaupt nichts damit zu tun gehabt. Das war nur mein Verschulden. Ich konnte sie nicht dafür verantwortlich machen, dass ich die Medikamente nicht genommen habe.

Als Sie dann wieder ins Spital kamen und dort wieder an der Dialyse waren, hatten Sie da nicht ein schlechtes Gewissen gegenüber Ihrer Frau?

Nein, eigentlich nicht. Ja irgendwie, vielleicht ein wenig. Ich kann das gar nicht mehr richtig beurteilen. Es war für mich eben wie Schicksal.

Und Ihre Frau hat Ihnen keine Vorwürfe gemacht?

Nein, gar nicht, also beidseitig nicht. Also ich hätte ja gar keinen Grund gehabt. Sie sagte höchstens, sie hätte auch noch schauen sollen, dass ich alles nehme. Am Anfang hat sie eben schon noch kontrolliert und gefragt. Und dann eben grad in jener Woche nicht. Wir sind sogar einmal spazieren gegangen am Abend, und da habe ich die Medikamente mitgenommen, aber eben nur gerade die zwei. Aber das hat sie auch nicht gemerkt. Sie hat zugeschaut, ich musste sie immer pünktlich um acht Uhr im Zwölf-Stunden-Intervall nehmen. Da habe ich eben nur die zwei Sandimmun genommen und die CellCept eben nicht. Aber das ist ihr auch nicht aufgefallen.

Also sie hat sich selber Vorwürfe gemacht?

Ja, aber das bringt jetzt nichts mehr, das ist jetzt schon passiert. Das kann man nicht mehr zurückdrehen, habe ich ihr gesagt. Es kann nur noch vorwärts gehen. Ja, so war das.

Ja aber Sie haben vorher gesagt, einmal hat ihre Frau gesagt, hätte ich das doch lieber nicht gemacht, weil es Ihnen schlechter ging als vorher?

Ja, als sie mich hat leiden gesehen, als es mir nicht gut ging während der OKT3-Therapie. Da hat sie schon gesagt, hätte ich lieber nichts gemacht, dann ginge es dir jetzt nicht so schlecht.

Da wäre Dialyse noch besser gewesen?

Ja, in jenem Moment wäre die Dialyse schon besser gewesen. Dann habe ich aber gesagt, das kommt schon wieder. Das ist jetzt nur vorübergehend. Das braucht ein wenig Zeit. Die Ärzte haben das auch immer gesagt.

Hat sich Ihre Lebenseinstellung mit der Transplantation verändert?

Ja, ich bin vielleicht egoistischer geworden und sehe auch, dass viel mehr machbar ist, als man zuerst denkt.

Wieso egoistischer?

Ich finde, dass der Erfolg der Transplantation meine eigene Leistung ist. Weil ich an und für sich ein positiv denkender Mensch bin, hat es geklappt. Natürlich bin ich meiner Frau dankbar, aber ich spüre zum Beispiel keine Dankbarkeit einer höheren Macht gegenüber. Es gibt ja so Prominente, die nach so einer Operation von einer neuen Beziehung Gott gegenüber sprechen. Das ist bei mir nicht der Fall. Ich wäre auch

kaum so selbstlos gewesen wie meine Frau. Und hätte ihr wohl erst dann meine Niere gespendet, wenn ich sie an der Dialyse hätte leiden sehen.

Herr M., herzlichen Dank für das Gespräch.

5.2 Herr S., Empfänger

Empfänger, hat nach Hepatitis C-Erkrankung und Leberkarzinom von seiner Schwester 60 Prozent ihrer gesunden Leber gespendet bekommen. Das Interview führte Christoph Rehmann-Sutter.

Erzählen Sie uns bitte, wie Sie in diese Situation der Transplantation hineingekommen sind?

Herr S.: Ich habe mir schon als anfangs Zwanzigjähriger Hepatitis C eingefangen und hatte seither immer erhöhte Leberwerte. Ende der Achtziger wurde bei einer Leberbiopsie fibröses Gewebe festgestellt. Bei einer Ultraschalluntersuchung wurde irgendwann ein Knötchen entdeckt, das sich als Tumor herausstellte. Und dann mussten wir uns beeilen.

Wie ist der Zeitfaktor dazu gekommen?

Ich habe Blutgruppe '0' und eine mittlere Wartefrist von über einem Jahr auf eine Toten-Leber. Menschen mit der Blutgruppe '0' sind zwar Spender für alle, aber sie können selbst nur '0' empfangen. Eine Lebendspende war somit angezeigt. Ich musste mich auf die Warteliste setzen lassen, weil das eine der Bedingungen für die Lebendspende ist. Meine Geschwister haben sich direkt alle zum Spenden einverstanden erklärt. In diesem Sinne habe ich Glück, so eine Familie zu haben.

Wie haben Sie die neue Situation wahrgenommen?

Es ging mir damals schon sehr schlecht und meine Geschwister haben das natürlich auch gewusst. Ich habe mir Gedanken gemacht über die finanziellen Aspekte, aber auch Überlegungen im Sinne von: Ist es das Leben wert? Welches Risiko gehe ich ein? Aber als das alles klar war, da habe ich sie informiert. Sie haben unterschiedlich reagiert, waren aber alle bereit zur Spende.

Sie haben gesagt, dass Sie auch überlegt haben, ob Sie überhaupt wollen? Wie wäre denn die Alternative gewesen?

Die Alternative wäre 'Sterben' gewesen. Ich habe mich in dieser Zeit auch mit Alternativmedizin und der Frage nach dem Vertrauen in den eigenen Körper beschäftigt. Es stellte sich mir die Frage, ob die Entscheidung für die Transplantation ein Misstrauens-Antrag an mich selber ist. Interessanterweise ist die Todesangst-Geschichte immer im Zusammenhang mit der Operation gekommen. Das langsame Dahinsterben ist eigentlich gar keine so verrückte Sache gewesen. Das kennt man ja schon ein bisschen.

Und die Operation? Sind Sie die rational angegangen?

Ich habe mich übers Internet informiert und habe verschiedene Informationen vom Unispital bekommen. Die Information von Spendenden und Empfangenden haben sie aus meiner Sicht optimal gemacht. Wir haben uns auch am Tag vor der Operation alles anschauen können, die Intensivstation und den Operationssaal. Ich bin auch vorher in eine Psychotherapie gegangen und habe mich so vorbereitet. Ich denke, das hat sich eigentlich relativ gut abgespielt.

Ist denn während der Vorbereitung schon klar gewesen, wer aus Ihrer Familie der Spender ist?

Das Unispital hat empfohlen, dass wir uns selber unter den Geschwistern entscheiden sollen. Am Anfang steht eine dreitägige Untersuchung, der man sich unterziehen muss. Und der Erste, der als Spender geeignet ist, den nimmt man. Mein jüngster Bruder schied nach der Untersuchung als Spender aus, aber meine Schwester stellte sich als geeignet heraus. Meine Schwester hat sich im März untersuchen lassen und die Operation war dann im Mai. Insgesamt hat es sich über 5 bis 6 Monate hingezogen. Und während der Zeit gab es viele Vorbereitungen; wir haben viel miteinander geredet, einen Tag vor der Operation ein Fest gefeiert. Meine Schwester und ich versuchten Schwierigkeiten zu lösen mit viel Lachen, mit einem Fest, aber auch mit Weinen, natürlich. Wir haben viel geweint, das können wir gut...

Und nach der Operation? Dann war doch das Schicksal von Ihnen und Ihrer Schwester ganz unterschiedlich? Sie hatte eine halbe Leber weniger?

Es ergibt sich ein eigenartiges Dankbarkeitsverhältnis, das auch ungesunde Formen annehmen kann. Meine Schwester hat mir mal auf den Kopf zugesagt, dass ich aufhören soll, dankbare Sprüche zu machen. „Es ist vorbei, es ist jetzt deine Leber und Schluss.“ Wenn etwas zurückbleiben soll, dann wäre das die gegenseitige Aufmerksamkeit.

Das heisst, die eigentliche Transplantation hört nicht auf, wenn das Organ verpflanzt ist. Die seelischen Prozesse sind nachher scheinbar genauso wichtig, um wieder als 'ganzer' Mensch zu leben.

Nach der Operation hatte ich ein spezielles Erlebnis. Ich war mit meiner Freundin beim Tanzen, beim Ausdruckstanz. Ich fühlte mich nicht gut, wusste aber nicht warum. Und plötzlich ist mir die Idee von Phantomschmerzen gekommen, ich habe ein Loch gespürt, wie die Sehnsucht des Körpers nach der alten Leber. Aber ich hatte auch einmal das Gefühl, als würde sich meine Leber nach meiner Schwester sehnen. Das ist verwirrend. Das ist zwar nicht gerade schizophren, aber irgendwie ist es wie ein Spalt, der durch einen hindurchgeht, es ist ein starker psychischer Einschnitt. Man muss an sich arbeiten und man muss die Sachen ernst nehmen und zulassen, das scheint mir wichtig. Man muss auch hellhörig sein. Ansonsten kann es einen in Depressionen stürzen.

Das Wohlergehen der Spenderin ist ja wahrscheinlich auch ein Faktor? Wenn es bei ihr zu Komplikationen gekommen wäre?

Das kann ich nur theoretisch sagen. Es ist ja gut gegangen. Aber sie hat lange gesagt, dass sie noch nicht auf der Höhe ist. Und jedes Mal hat es mir etwas ausgemacht. Es gibt dann schon so ein Verantwortlichkeitsgefühl für sie. Am Anfang hatte sie die Schwierigkeit, dass sie das Morphinum nicht vertragen hat. Sie musste dann ein alternatives Schmerzmittel nehmen, weil ihr immer schlecht war. Ihr war den

ganzen Tag schlecht. Die Frage, ob ich nicht an ihrem Zustand schuld sei, quälte mich schon.

Das Ganze hat ja auch einen finanziellen Aspekt? Die Versicherung zahlt nicht?

Ich wollte, dass alle Beteiligten informiert sind. Meine Krankenkasse hat sich dann aber geweigert, die Kosten zu übernehmen, weil der Eingriff nicht auf der Liste der kassenpflichtigen Eingriffe stand. Bei der Operation war die Frage nach der finanziellen Übernahme noch völlig offen.

Und nach der Operation?

Noch während der Rehabilitation war die Situation unklar. Aber die Diskussion um die Frage der Bezahlung solcher Eingriffe wurde damals öffentlich und sehr heftig, unter anderem auch im Fernsehen, geführt. Im Rahmen eines Bewilligungsverfahrens muss der Kanton für jede Operation angefragt werden, solange es die Krankenkasse noch nicht übernimmt. Wir, zwei Empfänger und zwei Spenderinnen, haben dann auch vor dem Genehmigungsverfahren einen Brief geschrieben, dass wir positive Erfahrungen gemacht haben mit dieser Operation. Wir denken, dass das wirklich eine gute Therapie ist, gerade wenn es eilt und weil es eigentlich von der Heilung her ja auch sehr günstig ist. Mich hat die Auseinandersetzung um die finanziellen Aspekte beeinflusst. Ich habe mich engagiert in dieser Frage. Das ist für mich auch Lebensenergie. Wenn ich nur noch daliege und mich erhole, dann lebe ich nicht mehr, oder?

Gibt es aus Ihrer Erfahrung jetzt Punkte, wo Sie sagen können, das müsste man besser machen, da müsste man das Angebot verbessern. Wo waren Sie unzufrieden mit der Betreuung?

Es ist aus meiner Sicht wirklich relativ optimal gelaufen. Ich denke dass die Trennung zwischen Spendersituation und Empfängersituation klar sein muss, dass das nicht irgendwie ausgenützt werden kann. Es muss auch in der Familie klar sein, dass eine Spende à fond perdu ist, und dass man das nicht mit Dankbarkeit abgelten kann.

Im Gesetzesentwurf steht als Kriterium, die Entscheidung muss frei gefällt werden. Aber wie ist das konkret? Kann man in so einem konkreten Fall, wo ein Mensch möglicherweise sterben müsste.. – kann man da überhaupt von Freiwilligkeit reden?

Für mich ist Freiwilligkeit eine Dynamik. Wenn ich mir vorstelle, ich frage meinen Bruder bezüglich Lebendspende und er entscheidet sich unmittelbar gerade dann, wenn ich ihm es erzähle, dann ist das kein

freiwilliger Entscheid, sondern er ist von der Situation her gesteuert. Es müsste zum Beispiel eine Therapie gemacht werden, oder es müsste eine gewisse Zeit verstrichen sein. Auch die beteiligten Personen sind zu involvieren, wie zum Beispiel die Ehepartner oder die Kinder. Eines meiner Geschwister hat auf der Stelle zugesagt. Meine Schwester hat auch sehr schnell zugesagt, der Bruder hat sich zwei bis drei Wochen Zeit gelassen. Das war ein ganz unterschiedlicher

Umgang mit dieser Freiwilligkeit. Das hängt von den Charakteren ab. Das könnte man ein wenig steuern, indem man zum Beispiel eine Therapie vorschreibt, um den Entscheidungsprozess psychologisch zu begleiten.

Hat es die Situation gegeben, wo Sie dachten, Sie müssen dem Spender oder der Spenderin helfen, einen freiwilligen Entscheid zu fällen? Waren Sie da auch involviert? Haben Sie einfach gesagt, ich brauche eine Leber, und dann haben Sie den anderen den Entscheid überlassen? Oder war da mehr?

Dem Entscheid ist sehr vieles vorausgegangen. Ich hatte zum Beispiel schon vorher einen Tagtraum, in dem ich mit meiner Schwester nackt auf einem Tisch sitze und ein Organ austausche, bevor ich überhaupt von der Transplantation wusste. Das war wirklich ein sonderbarer Zukunftsblick. Ich habe vom Gespür her sie als Wunschkandidatin gewählt. Mit der Totenleber setzt man sich auch auseinander. Ich musste ja damit rechnen, dass doch plötzlich eine da ist. Mit der Lebendspende konnte ich mich gut auseinandersetzen, abgesehen natürlich vom Todesrisiko bei der Operation. Aber bei der Todesspende, so ein Organ von einem Menschen, der gerade gestorben ist, das war komisch. Wir haben einmal in einer Runde darüber diskutiert, und von den acht Anwesenden haben vier einen Spenderausweis gehabt. Ich habe sie nach dem Motiv gefragt, und alle haben geantwortet, dass sie froh sind, wenn ihr Leben in einem anderen Menschen weiterleben kann. Und das hat mir geholfen. Ich fand den Gedanken, das Leben zu teilen, sehr schön.

Ich habe jetzt alles gefragt, was ich mir vorgenommen habe. Vielleicht haben Sie noch einen Punkt, den Sie noch gerne einbringen möchten?

Es erscheint mir problematisch, wenn nicht Geschwister, sondern Partner spenden, weil die Dankbarkeitsgefühle dann natürlich immer ausgetragen werden müssen. Die Schwester geht wieder weg und hat ihr eigenes Leben. Aber wenn man sehr nahe zusammen lebt, dann ist das sehr problematisch. Spontan würde ich das nicht empfehlen. Meine damalige Frau hatte auch die gleiche Blutgruppe, aber sie hatte zu grosse Angst vor der Operation. Auch für mich war ganz klar, dass sie nicht in Frage kommt, rein von der Partnerschaftsvorstellung her. Natürlich, wenn es keine andere Möglichkeit gibt, muss man das auch in Erwägung ziehen, aber man braucht dann die nötige Begleitung, vielleicht eine Paartherapie.

War das schon klar, bevor Sie ihre Geschwister gefragt haben?

Ja. Das war eine komplexe Zeit, wo man viel aufarbeiten musste, auch beziehungsmässig. Der Gedanke an die Operation hat sie psychisch

sehr belastet, und dann hat sie gesagt, sie habe Angst davor. Sie hat mich gefragt, ob ich das von ihr erwarte. Zum Glück hat sie die Frage gestellt. Ich habe natürlich sofort nein gesagt, eben aus dem genannten Grund. Ich finde es auch wichtig, dass man sich, auch wenn die Leberlebendspende zur Routine wird, trotzdem immer sehr gut darauf vorbereitet. Man muss sich die Frage nach einer möglichen Abhängigkeitsproblematik stellen und allenfalls eine Therapie machen.

Herr S., herzlichen Dank für das Gespräch.

5.3 Frau S., Spenderin

Spenderin; hat ihrem Bruder 60 Prozent ihrer gesunden Leber gespendet, sie ist selbst in der Pflege und der Pflegewissenschaft tätig. Die Fragen stellte Christoph Rehmann-Sutter.

Erzählen Sie mir bitte von Anfang an, wie denn alles gekommen ist.

Frau S.: Mein Bruder lebt schon sehr lange mit Hepatitis C und in den letzten 2 Jahren hat es sich zunehmend verschlechtert: die üblichen Nachfolgekrankheiten, eine Leberzirrhose, später noch ein Lebertumor. Und dann ist zum ersten Mal die Frage nach einer Lebendleberspende im Raum gewesen. Bei einer Kontrolle wurde ihm das vorgeschlagen und er hat daraufhin mit uns Kontakt aufgenommen. Alle 3 Geschwister haben sich spontan zur Spende bereit erklärt. Wir haben uns dann getroffen, um alles zu besprechen. In einer Familie geht es nicht nur um eine isolierte Person, die spendet, sondern da ist die ganze Familie, in der alle irgendwie eine Rolle spielen. Beim Geschwistertreffen haben wir eine Reihenfolge für die Vorabklärungen bestimmt: der Jüngste zuerst. Aber mein Bruder hat nicht gepasst. Und dann ist es an mir gewesen. Ich bin durch die ganzen Vorabklärungen durch und war eine geeignete Spenderin.

Ist denn in dem Entscheidungsablauf jemals die Option, „Nein“ zu sagen, ernsthaft auf dem Tisch gewesen - hat man das überhaupt erwägen können?

Ich hätte durchaus „Nein“ sagen können. Es ist aber eine ganz schwierige Sache. Ich habe noch nie im Leben so grosse Angst gehabt. Ich habe Fachliteratur analysiert, gelesen, die ganzen Mortalitätsraten studiert und mich gefragt, ob ich es im Blick auf meine eigene Familie wirklich gut verantworten kann. Ich wurde sehr hinterfragt. Mein „Ja“, das am Anfang ganz spontan war, so aus dem Gernhaben heraus, ist vielfach getestet worden, von mir selber und von anderen. Und ich habe zwischendurch meinen Bruder angerufen und immer gesagt, dass es mir schwer fällt und dass ich Angst habe - und das ist okay gewesen. Es geht um die Frage, mit welchem Entscheid ich besser leben kann... es geht darum, rational und emotional vorzugehen, Lebensumstände einzubeziehen, mit Fachleuten zu reden.

Hat man Ihnen gesagt, es sei absolut undenkbar, ein Leichenorgan zu bekommen? Ist die Alternative irgendwo am Rand vorhanden gewesen?

Die Alternative hat existiert, zentral war aber der Zeitaspekt. Meinem Bruder ist es einfach immer schlechter gegangen. Wir wollten relativ rasch, solange er noch in einem guten Zustand ist, transplantieren. Es war Dezember, als wir die ersten Gespräche hatten. Mein jüngster Bruder ist im Februar, ich selbst im März abgeklärt worden und im Mai war dann die Operation.

Haben sie den Eindruck gehabt, dass die langen Wartezeiten medizinische Gründe hatten?

Ich habe ein Stück weit das Gefühl gehabt... aus finanziellen Gründen. Mein Bruder und ich, sind ohne genaue finanzielle Zusicherung ins Spital eingetreten. Ich habe schon ein bisschen Angst gehabt um die Finanzen. Es wäre aber für uns alle klar gewesen, dass wir die Kosten als Familie getragen hätten.

Wie ist es jetzt mit eventuellen Nachuntersuchungen?

Wenn ich eine Spätfolge hätte - beispielsweise entwickelt sich bei ca. 5 Prozent aller Leberspendenden ein Karzinom - dann hätte ich ziemliche Schwierigkeiten.

Wie ist es denn mit Ihrem Erwerbsausfall gewesen?

Ich habe 2 Monate nicht gearbeitet und habe eine große Unterstützung erfahren durch mein Institut. Sicher auch, weil wir im Institut ein anderes Transplantationsprogramm haben, mit dem wir Angehörige und Patienten unterstützen. Ich hätte relativ bald nach der Operation wieder arbeiten können, aber da war die Müdigkeit, schliesslich wurden 60 % der Leber transplantiert.

Und wie geht es Ihnen jetzt mit der Müdigkeit?

Ich bin nicht sicher. Ich arbeite ein bisschen mehr als vorher. Jetzt ist die Frage, ist es das viele Arbeiten oder ist es meine Leber? Ich spüre eigentlich keinen Unterschied. Körperlich geht es mir sehr gut. Ich spüre Wetterveränderungen, wie andere auch, die eine grosse Narbe haben. Ich habe in Bezug auf meine Leber einen relativ gesunden Lebensstil, trinke wenig Alkohol, achte auf fettes Essen, bin mir bewusst, wo ich vorsichtig sein muss.

Wie ist das während dem Entscheidungsprozess gewesen? Stichwort „Unterstützung“, „psychosoziale Abklärung“. Wie haben Sie das erlebt? Ist da vom Spital etwas angeboten worden? Oder haben sie bestimmte Wünsche, wie es hätte anders sein sollen?

Ich bin sozial sehr gut eingebettet und habe ein gutes Familienumfeld, wo ich die für mich richtige Unterstützung finde. Ich habe ein Gespräch mit einem Psychiater geführt, in dem es darum ging, ob ich die Entscheidung unabhängig gefällt habe, aber auch, wie ich eingebettet, wie ich unterstützt bin. Von den Ärzten her habe ich auch eine ausserordentlich gute präoperative Information gehabt. Ich bin jemand, der sich immer ein genaues Bild machen will. Ich will die

Literatur kennen, mir eine eigene Vorstellung machen, und ich habe mit der Ärztin gesprochen; die hat mich zweimal separat getroffen, hat Zeichnungen gemacht, immer wieder Bilder angeschaut, Studienresultate verglichen und so weiter. Ich bin sehr dankbar, dass sie sich noch speziell für mich Zeit genommen hat.

Es gibt ja in Deutschland z.B. die Lösung, dass man eine Kommission einberuft, um den Willen der Spenderin noch mal zu überprüfen, ob er auch authentisch ist. Hätten Sie so etwas begrüsst?

Ich habe alle Informationen und auch die nötige Verarbeitungszeit bis zu dem Gespräch mit dem Psychiater gehabt. Die Unabhängigkeit ist ein sehr wichtiger Aspekt und von daher würde ich so eine Kommission sehr begrüssen. Ich will aber nicht das Gespräch mit einer Kommission, sondern würde ein Einzelgespräch mit einem Mitglied der Kommission vorziehen.

Sie sind ja selber Pflegende: Gibt es in dem Prozess um die Lebendspende, speziell der Leber, einen Aspekt der Pflege, der vielleicht anders ist als in anderen Situationen?

Wichtig und unterstützend sind die administrativen Mitarbeiterinnen, die Study Nurses, weil sie wirklich nachgefragt haben, wie es in meiner Familie aussieht. Sie haben das Gespräch gesucht und sich für die ganzen psychosozialen Daten interessiert. „Wie sieht das Umfeld aus?“ „Können Sie sich das arbeitsmässig gut einrichten?“ Ich würde wirklich einen grossen Unterschied machen im Umgang mit Medizinern und Pflegenden, wie ich ihn auch sonst viel erlebe und da konkret wieder erlebt habe. Mediziner haben sich auf meine Leberwerte bezogen, es hat sie nicht speziell interessiert, wie ich psychosozial eingebettet bin, welche Auswirkungen meine Krankheit auf den Alltag hat, was für ein System noch mit daran hängt usw.

Das bringt mich auch noch mal auf den Punkt der Entscheidung zurück. Ein Aspekt ist ja das Risiko, die Mortalität, Morbidität. In Form von Zahlen und Wahrscheinlichkeiten ausgedrückt, ist das nicht einfach zu verarbeiten. Wie sind Sie damit umgegangen?

Ich habe die Ärztin und die Pflegenden nach dem gefragt, was schon passiert ist, z.B. nach Blutungen bei der Operation. Es passiert relativ häufig, dass einem Daten und Bilder vorgestellt werden. Aber Beispiele von anderen Patienten werden weniger präsentiert. Und mir ist eine ganz wichtige Komponente selber nicht bewusst gewesen: Die grosse Übelkeit, weil 60 Prozent der Leber entfernt wird. Ich hatte nach der Operation eine 2-wöchige schwere Übelkeit, die ich in dieser Form noch gar nicht gekannt habe. Also die Schmerzen sind schlimm und die Übelkeit.

Hat es eine Rolle gespielt zu wissen, wie die Erfolgsaussichten für Ihren Bruder sind, also ob die Leber wirklich anwächst? Oder die Lebensdauer des Organs?

Das hat eine sehr grosse Rolle gespielt, auch subjektiv. Ich bin aus der Operation erwacht und meine erste Frage galt dem Befinden meines

Bruders. Das Schlimmste für einen Spender ist, wenn der Empfänger nicht wieder wach wird. Ein anderer Aspekt ist ein emotionaler: die enorme Verbundenheit. Man muss wirklich Spender und Empfänger fast als ein Paar sehen, eine gewisse Zeit lang. Wir haben da lustige Gespräche gehabt, wir haben Sprüche gemacht in Bezug auf die Eigenschaften, die jetzt von dem einen auf den anderen übergegangen sind. Es ist absolut nicht realistisch, aber es zeigt die Verbundenheit von Leuten.

Und ist denn diese körperliche Verbundenheit etwas, das sich wieder löst?

Es hat Situationen gegeben, da habe ich Schwierigkeiten gehabt mit den Schmerzen und da hat er grosse Verantwortung gezeigt, dass es mir gut geht. Die Verantwortung ist gegenseitig, aber sie löst sich auch wieder. Mir kommt es vor wie zwei Individuen, die über das Ereignis verbunden werden und dann irgendwann wieder ihre eigenen Wege gehen.

Hatte er auch unter der Müdigkeit und der Übelkeit gelitten?

Die Übelkeit hat er nicht gehabt. Von der Leberleistung her hat er natürlich eine riesige Zufuhr bekommen. Er hat 60 Prozent Leber bekommen, die quasi 100 Prozent funktioniert hat. Es geht dem Empfänger anfangs meistens besser als dem Spender, aber das verändert sich dann auch wieder. Meine 40 Prozent haben sich bis zum Herbst bereits wieder auf 100 Prozent vergrössert.

Wären für Sie die Begleitung, Nachfolgeuntersuchungen usw. auch ein Zeichen des Schätzens und Unterstützens der Spender?

Ja, es hat für mich sogar etwas von einer gesellschaftlichen Verpflichtung. Und ich denke, wenn wir einmal mehr Lebendspender haben, dann muss man ein Stück weit überlegen, wie man diese Leute betreut. Was braucht es an Informationen, Beratung, Begleitung? Während dem Spitalaufenthalt, der Rehabilitation? Wir Spender sind relativ schnell wieder gesund. Und sobald man quasi medizinisch ausscheidet, dann wird einem die Frage nicht mehr gestellt „Wie geht es denn Ihnen?“ Und ich denke, die Frage muss gestellt werden: „Wie geht es Ihnen?“ „Was bedeutet es für Sie?“

Müsste man nicht nach einer langfristigen Nachkontrolle streben?

Man müsste ein gesamtes Programm aufstellen. Ich habe ein gutes Vorbereitungsprogramm erlebt, ich habe eine gute Akut-Pflege erlebt, ich habe eine schlechte Rehabilitationszeit erlebt und ich habe eine ganz schlechte Nachuntersuchung erlebt. Das ist typisch für unser

Gesundheitssystem. Meine Krankenkasse, ich bin allgemein versichert, würde keine Leistungen übernehmen. Schon im Vorfeld einer Transplantation müsste man über Folgen der Krankenkasse informieren. Man muss sich darüber im Klaren sein: Für den Spender

hat das Konsequenzen, bei denen sich das medizinische System gerne aus der Verantwortung zieht. Ganz allgemein ist mir für ein solches Gesamtbetreuungs-Programm noch wichtig: Wenn man sich nur auf den Empfänger oder den Spender konzentriert, dann ist das eine isolierte Sichtweise. Man muss eine Kombination von einem Empfänger-Spender-Programm anstreben. Auch in Bezug auf Angehörige, sehr sorgfältig und umfassend, das wäre ein wunderbares Betreuungs- und Forschungsprogramm, das wäre spannend!

Frau S., wir danken Ihnen für das Interview herzlich!

6 – Hintergrund: Die ärztliche Sicht

6.1 – Die psychosoziale Evaluation

Interview mit Herrn Prof. Dr. med. Alexander Kiss, ärztlicher Leiter der Abteilung für Psychosomatik am Universitätsspital Basel. Die Fragen stellte Christoph Rehmann-Sutter.

Herr Kiss, wie sind Sie selbst in die Lebendspende involviert?

Ich mache die psychosoziale Evaluation von potentiellen Lebendorganspendern. Bei Frauen und Männern, die eine Niere spenden möchten, bin ich als „second opinion“ involviert. Die routinemässige psychosoziale Evaluation vor der Explantation macht eine Mitarbeiterin, die von Beruf klinische Psychologin ist. Bei Frauen und Männern, die einen Teil ihrer Leber spenden möchten, sehe ich primär alle; die Explantation selbst wird aber nicht in Basel, sondern in Genf durchgeführt.

Wie läuft eine solche psychosoziale Evaluation konkret ab?

Im Wesentlichen besteht sie aus einem ausführlichen Gespräch. Dieses umfasst Fragen zu der Beziehung zum potentiellen Empfänger, Fragen zum Entscheidungsprozess und eine psychosoziale Anamnese. Am Beginn des Gespräches mache ich den Spendern deutlich, dass meine Funktion nicht primär darin liegt, die geplante Transplantation zu be- bzw. verhindern, sondern zu klären, ob der gesetzliche Auftrag erfüllt ist, respektive, ob mögliche Probleme nach der Explantation vorhersehbar sind. Ich versuche der „Anwalt“ des Spenders zu sein. Deshalb ist es notwendig, dass ich mit dem potentiellen Spender in der Abklärung alleine spreche. Für mich ist es aber auch wichtig, nicht nur den potentiellen Empfänger, sondern auch mit dem jeweiligen Partner des Spenders zu sprechen, da auch dieser von dem Entscheid zur Spende betroffen ist. Am Ende des Gespräches fasse ich den Eindruck, den ich gewonnen habe, zusammen und weise – wenn vorhanden – auf mögliche Schwierigkeiten hin, bzw. weise auch auf das hin, was für mich bis jetzt unklar geblieben ist und einen zusätzlichen Termin notwendig macht. Routinemässig führen wir einige standardisierte Fragenbogentests durch.

Hat dieses Gespräch einen Einfluss auf die Entscheidung zur Spende?

Man darf nicht vergessen, dass es auch einen Entscheidungsprozess von Seiten der Empfänger gibt. Die meisten Spenderinnen und Spender machen eine snap decision, d.h. sie entscheiden sich spontan und unmittelbar auf Grund der offensichtlichen Notlage. Sie wissen sehr schnell, dass sie spenden möchten. Es ist nur in seltenen Fällen ein bewusst rationales Abwägen mit Vor- und Nachteilen. Ihre Entscheidung steht dann eigentlich vor dem beratenden Gespräch schon fest. Der Inhalt des Gespräches hat mehr zum Inhalt, wie Spendende in der Zukunft mit diesem Entscheid und den Folgen umgehen können, was alles passieren könnte. Sie sind besser auf den Verlauf vorbereitet und wissen besser, worauf sie sich einlassen.

Viele Empfänger fordern die Spender im Laufe der Abklärungen auch dazu auf, von ihrer Entscheidung Abstand zu nehmen, also nicht zu spenden. Es ist nicht einfach, dieses grosse Geschenk anzunehmen. Es ist ja so, dass wir Menschen quasi genetisch so gebaut sind, dass wir Gegengeschenke machen möchten. Bei der Organspende ist es einfach nicht möglich, ein Gegengeschenk zu machen.

*Hätten Sie eigentlich einen Einfluss, den „Mechanismus“ aufzuhalten?
Anders gefragt: ist ein negatives Votum von Ihrer Seite bindend? Kann*

es ein stark motivierter Spender auch umgehen und trotz einem negativen Votum spenden?

Ja, ein negatives Votum von meiner Seite ist bindend. Es ist selten, aber im Fall einer Psychose, wo die Urteilsfähigkeit eingeschränkt ist oder im Falle einer ausgeprägten depressiven Verstimmung, nötig. Z.B. hatten wir einmal einen Fall, wo ich einer spendewilligen Person nach der Abklärung dazu geraten habe, vor einer allfälligen Entscheidung zur Spende zuerst die Depression zu behandeln. Das führte dazu, dass man die Patientin auf die Warteliste für ein Leichenorgan gesetzt hat. Es wurde dann auch eines gefunden und die Patientin hat es bekommen; die Lebendspende wurde in diesem Fall dann nicht durchgeführt. Es ist mir wichtig, darauf hinzuweisen, dass ein Patient mit einer gut behandelten depressiven Verstimmung, d.h. der derzeit nicht depressiv ist, für mich als Organspender durchaus geeignet ist.

Wie verstehen Sie die Rolle der psychosozialen Abklärung, die Aufgabe? Wie würden Sie sie beschreiben?

Ich verstehe sie in erster Linie als Beratung der Spenderin oder des Spenders. Sie muss sich in einer schwierigen Situation verhalten, in der es oft Druck gibt. Das ist ganz unvermeidlich. Druck entsteht aus der Lebensbedrohung des Patienten und aus der Möglichkeit, ihn mit der Spende zu retten, aus familiären Erwartungen. Mit diesem Druck kann man aber besser oder schlechter umgehen können. Dieser unvermeidliche Druck ist zu unterscheiden von aktiven Druckversuchen, die auf Spender ausgeübt werden können. Diese sollen, wenn sie vorkommen, nicht ausschlaggebend sein, stellen aber ebenfalls eine Schwierigkeit dar, mit ihnen umzugehen. In dieser Situation den Spender zu unterstützen, seinen eigenen Entscheid zu treffen, sehe ich als meine Aufgabe – was aber im Einzelfall gar nicht so einfach ist.

Wie kann man diese Risiken überhaupt erklären? Sie entstehen ja sehr unterschiedlich, je nachdem um welches Organ es sich handelt, also anders für die Niere als für die Leber.

Ja, das Risiko ist unterschiedlich, je nachdem, welches Organ gespendet wird. Das Risiko bezieht sich nicht nur auf die Gefahr, an dem Eingriff zu sterben (was bei Nierenspenden äusserst unwahrscheinlich ist), sondern auch auf das Risiko, nach der Operation Komplikationen zu erleiden. Dank des Schweizer Lebendspenderegisters haben wir die Möglichkeit, den Spendern vorher zu sagen, wie gross die Gefahr einer vorübergehenden gesundheitlichen Einschränkung nach einer Nierenspende tatsächlich ist.

Welches sind aus Ihrer Sicht psychosoziale Kontraindikationen für die Lebendspende?

Es gibt wenige absolute Kontraindikationen z.B. wenn ein Spender akut psychotisch ist oder es klar ist, dass der potentielle Spender die Spende nur aufgrund von äusserem Druck durchführt, obwohl er selbst nicht wirklich will. Ebenso ist eine Spende abzulehnen, wenn der

berechtigte Verdacht besteht, dass nicht die emotionale Beziehung, sondern ein pekuniäres Interesse dahinter steht. Dies würde der derzeitigen Gesetzgebung widersprechen. Relative Kontraindikationen sind z.B. schwierige und ambivalente Beziehungen oder verborgene Erwartungen an den Empfänger, die mit der Spende verbunden sind.

Gibt es auch einen Gewinn für die Spendenden?

Das ist von Fall zu Fall unterschiedlich. Die Befriedigung, aus Liebe ein solches Geschenk gemacht zu haben, kann sicherlich zum Selbstwertgefühl des Spenders beitragen. Bei Paaren, die zusammen leben, gibt es natürlich auch einen Gewinn für den Spender dadurch, dass sein Partner mobiler ist, dessen Lebensqualität weniger eingeschränkt ist und der Spender auch davon profitiert. So sind z.B. gemeinsame Reisen viel unkomplizierter.

Wie könnte Ihrer Meinung nach die Betreuung für die Spendenden verbessert werden? Was sollte man besser machen?

Die psychosoziale Abklärung vor der Transplantation, die nach meiner Meinung unbedingt notwendig ist, sollte an den verschiedenen Transplantationszentren standardisiert werden, damit die Gefahr von unterschiedlichen Einschätzungen verringert wird. Nach der Explantation ist es notwendig, dass der Spender kurz-, mittel- und langfristig systematisch kontrolliert wird, ob gesundheitliche Schwierigkeiten auftreten. Prof. Gil Thiel hat mit dem Schweizer Lebendspenderegister Pionierarbeit geleistet. Dies sollte nicht nur auf medizinische, sondern auch auf psychosoziale Aspekte erweitert werden. Heute ist diese Betreuung noch eher dem Zufall überlassen. Es hat sich sehr bewährt, dem Spender nach der Spende von medizinischer und psychosozialer Seite genug Aufmerksamkeit zu schenken und nicht alleine dem Funktionieren des transplantierten Organs sowie dessen Empfänger. Wichtig wäre, bei Komplikationen beim Empfänger, nachzufragen, wie es dem Spender damit geht, weil auch die Spender durch diese Komplikationen psychisch belastet sein können.

Welches ist Ihr Anliegen im Bezug auf die Regelung im Transplantationsgesetz?

Die Schweiz wäre gut beraten, den Weg, den sie traditionell eingeschlagen hat, nämlich nur ein Minimum im Gesetz zu regeln, beizubehalten. Sie soll nicht die deutsche Tradition übernehmen, alles und jenes im Detail im Gesetz regulieren zu wollen. Das führt zu Unflexibilität und zu Schwierigkeiten im Einzelfall.

Herr Kiss, ich bedanke mich herzlich für das Gespräch.

6.2 - Zu den medizinischen Aspekten der Lebendspende

Jürg Steiger, Basel

Die NEK-CNE lud im Rahmen ihrer Auseinandersetzung mit dem Thema Lebendorganspende verschiedene Fachleute zu den Kommissionssitzungen ein. Der nachfolgende Text beinhaltet Auszüge aus den Antworten, die

Vor einer Lebendspende klärt in der Regel der Hausarzt die medizinische Verfassung des Patienten intensiv ab. Die Unterlagen kommen ins Kantonsspital nach Basel und zirkulieren bei verschiedenen Abteilungen und verschiedenen Gremien: Es findet eine psychologische Evaluation, eine nephrologische Standortbestimmung und die Information über die Chancen, Risiken, Mortalität, etc. des Spenders statt. Zudem werden spezielle Laboruntersuchungen durchgeführt, und anschliessend das Dossier zusammengestellt, die Spende gutgeheissen und der Patient aufgeboten. Die letzte Untersuchung, eine Kontrastmitteldarstellung der Niere, macht man erst unmittelbar vor der Transplantation.

Die ideale Situation wäre, dass man die psychosomatischen und nephrologischen Abklärungen frühzeitig macht, weil sie länger brauchen, als man denkt (es können zwei bis drei Monate verstreichen, bis man effektiv bereit ist, die Transplantation durchzuführen), und damit man Zeit hat, wenn irgendein Problem auftaucht - zum Beispiel wenn ein Elternteil nicht aus der Schweiz ist und ein Visum braucht, um in die Schweiz einzureisen. Zudem gibt es Situationen, bei welchen der Empfänger das Organ dringend braucht, weil er zum Beispiel nicht mehr dialysierbar ist.

Macht es Sinn, bei der Lebendspende eine Risikounterscheidung zu unternehmen und zu institutionalisieren, das heisst, verschiedene Kategorien mit hohem (zum Beispiel Leber und Lunge) oder eher niedrigem (zum Beispiel Niere) Risiko zu definieren?

Das ist schwierig zu beantworten. Im Prinzip sollten die Risiken gleich gewichtet werden. Bei der Leber-Lebendspende ist die Morbidität und Mortalität zwar höher, doch muss man sich fragen, was man anderes verlangen sollte, wenn man die Risikounterscheidung institutionalisieren würde; etwa zwei psychologische Abklärungen? Das ist wahrscheinlich nicht nötig. Es braucht sicher eine gute psychologische und medizinische Evaluation, aber das braucht es bei der Nierenspende auch. Das A und O ist jedoch die Information!

Hat es in Basel auch Spender, die den Wunsch äussern, anonym zu spenden?

Es gibt solche Anfragen. In Genf soll es Ähnliches gegeben haben. Basel befindet sich bezüglich einer anonymen Spende gerade in der Abklärungsphase, die länger dauert als bei normalen Lebendspendenden. Es geht um einen älteren Herrn, der spenden möchte, schon verschiedene Zentren angefragt, jedoch nie eine Antwort bekommen und sich darauf an Swisstransplant gewandt hat. Swisstransplant behandelt zur Zeit die Machbarkeit von anonymen Spenden in einem medizinischen Gremium und hat versucht zu vermitteln, was aber auch nicht geklappt hat. Zum Schluss ist der Patient ins Kantonsspital nach Basel gekommen. Es wurden drei Gutachten erstellt, und es sieht alles danach aus, dass es im August zur ersten anonymen Spende in der Schweiz kommt. In Amerika hat man das Verhältnis von Anfragen für anonyme Spenden zu Lebendspenden insgesamt berechnet; es beträgt etwa 10 % - was mengenmässig zwar ein kleiner Teil ist. Doch es wirkt nicht glaubhaft,

von Organmangel zu sprechen und gleichzeitig ein anonymes Spendeangebot zu verwehren oder sogar nicht darauf einzugehen.

Wenn bei der Abklärung gespürt wird, dass die Freiwilligkeit nicht gesichert ist (dass zum Beispiel ein Elternteil einen grossen Druck auf ein Kind ausübt), wird dann der Patient geschützt, indem eine medizinische Indikation angegeben wird, die vorgibt, dass der Spendende nicht geeignet ist - oder wird solch eine Situation in einer Familientherapie aufgearbeitet?

Kürzlich wollte ein Geschwisterpaar zuerst nicht transplantieren. Die Situation hat sich geändert, der Entschluss ist gereift, und dann wollten sie die Transplantation doch durchführen, was anschliessend auch gemacht wurde und gut verlaufen ist. Diese Prozesse sind zwar nicht so häufig, zeigen aber, dass der Druck immer da ist, sobald jemand mit der Möglichkeit einer Spende an einen Familienangehörigen konfrontiert ist. Deshalb werden immer Einzel-Gespräche durchgeführt. Wenn während dieser Gespräche etwas darauf hindeutet, dass der Spender sich nicht sicher ist, wird ihm etwas gesagt, was medizinisch relevant ist – quasi eine Entschuldigung. Aber das kommt nicht oft vor. Es ist diskutabel, ob es ethisch vertretbar ist, dass man die Unwahrheit sagt, jedoch geht es darum, den Spendenden zu schützen. Es wird auch jedem Spendenden beim Abklärungsgespräch nahe gelegt, dass er den betreffenden Arzt anrufen soll, wenn er ein Problem hat. Der Druck ist für ihn zwar auch so vorhanden, doch es macht diesen ein bisschen kleiner. Es ist schon schwierig genug, wenn man sich in einer ruhigen Minute selber einmal in die Situation begibt, dass man zum Beispiel einem Geschwister oder dem Vater eine Niere spenden sollte, man das nicht so recht möchte, weil man Angst hat, aber auch nicht den Mut hat, nein zu sagen.

Gibt es auch Situationen, dass Basel von ausländischen Patienten angefragt wird, ob Sie die Transplantation durchführen, und wie wird dann damit umgegangen, wenn die Leute ihren eigenen Spender mitbringen?

Im Kantonsspital wird auch bei ausländischen Patienten transplantiert - vor allem deutschen, weil sich die Transplantation einerseits in Deutschland zögerlich entwickelt hat und sie andererseits bei einem Paar aus Deutschland nicht so problematisch ist, da dort die gleichen Kriterien gelten und gleich evaluiert wird wie in der Schweiz; die deutschen Spendenden durchlaufen den gleichen Abklärungsprozess, und die Abklärungsunterlagen haben den gleichen Standard. Das Kantonsspital Basel wird vermehrt von ausländischen Patienten angefragt, weil es seit dem 11. September schwierig ist, nach Amerika

zu reisen, und man dort schikaniert wird. Realität ist, dass dies eine neue Einnahmequelle für Spitaldirektoren eröffnet hat; es gibt ärmere Universitätsspitäler, die eine Delegation gesandt haben, um für ihr Spital Werbung zu machen. Problematisch ist es, wenn die Leute nicht den gleichen kulturellen Hintergrund haben - zum Beispiel aus arabischen Ländern kommen -, die sprachliche Verständigung schwierig ist, und zudem der Empfänger einen Spender bereits mitbringt - was offensichtlich schon geschehen ist.

Wird die Spende durchgeführt, wenn Deutsche mit Freunden in die Schweiz kommen, um das deutsche Gesetz zu umgehen?

Ein Crossover ist zwar schon vorgekommen, doch ging es dabei nicht darum, das Gesetz zu umgehen oder gar nicht erst in Deutschland anzufragen. Im Gegenteil, man hat juristische Gutachten in der Schweiz und auch in Deutschland machen lassen und ethische Kommissionen in der Schweiz und in Deutschland angefragt. Ansonsten ist die Möglichkeit einer nicht-emotionalen, also rein altruistischen oder anonymen Spende zwar gegeben, aber sehr klein.

Wie stark variieren die Risiken zwischen verschiedenen Spendenden desselben Organs? Besteht zum Beispiel innerhalb der Population der Nieren-Lebendspendenden eine ähnliche Bandbreite von Risiken wie zwischen den Spendenden von anderen Organen? Ist das in einer vergleichbaren Grössenordnung oder handelt es sich nur um minime Variationen zwischen verschiedenen Individuen?

Der Risiko-Unterschied zwischen den Organen ist gross, grösser als innerhalb eines Organs. Dass die Leber-Lebendspende-Operationen in der Schweiz nicht bezahlt werden, hängt ja damit zusammen, dass sie im Vergleich risikoreich sind; das Mortalitätsrisiko ist viel höher als bei der Nierentransplantation.

Man muss allerdings sagen, dass auch ein Risiko-Unterschied innerhalb eines Organs besteht – zum Beispiel ist es ungünstig, wenn ein 65-jähriger Elternteil eine Hypotonie hat, und diese schon insofern einen Schaden am Herzen verursacht hat, dass es ein bisschen vergrössert ist, oder wenn ein Nierenspendender einen Bluthochdruck hat. Ein Genfer Nierenspendender, der vor etwa 15 Jahren gespendet hat, wurde aufgrund des hohen Blutdrucks selber niereninsuffizient.

Es liegt eine Analyse aus den Vereinigten Staaten vor, die untersucht, wie viele Nieren-Spendende später eine Dialyse brauchen. Da gibt es Fälle, aber die Häufigkeit ist gleich wie in der Normalbevölkerung. Je mehr Lebendspenden vorkommen, desto höher wird die Chance, dass einmal etwas passieren wird.

Herr Steiger, wir danken für Ihre Informationen.

7 - Die Rechtslage in anderen Ländern

(bzgl. der NEK-CNE-Stellungnahme zur Lebendorganspende)

Georg Amstutz. Zusammenfassung von: „Die rechtliche Regelung der Lebendspende im europäischen Vergleich“ aus: Gutmann, Thomas und Schroth, Ulrich: Organlebendspende in Europa: rechtliche Regelungsmodelle, ethische Diskussion und praktische Dynamik, p. 41 – 82, Berlin: Springer 2002.

7.1 Einführung

Transplantationsgesetze haben im Bereich der Organlebendspende in erster Linie zwei Ziele, „nämlich Schutzvorschriften für Personen zu erlassen, die in Gefahr sind, unter Druck gesetzt oder ausgebeutet zu werden und für den gesamten Bereich Rechtssicherheit zu schaffen. (...) Trotz unterschiedlicher Rechtskulturen und –traditionen nähern sich die europäischen Staaten der Materie auf vergleichbare Weise. Die Notwendigkeit des *informed consent* (7.2) etwa (...) wird von allen Gesetzen entweder vorausgesetzt oder – in aller Regel – ganz explizit normiert. Dieses grundlegende medizinische Prinzip des Respekts vor der Autonomie der Person ist allen europäischen Rechtsordnungen gemeinsam.“ (p.41)

„Soweit es jedoch um die beiden zentralen Probleme geht, die mit der Lebendspende verbunden sind, nämlich die Frage des zugelassenen Spenderkreises (7.3.1) und das Problem der Nachrangigkeit der Lebendspende gegenüber der Leichenorganspende und anderen Therapieformen (Stichwort: Subsidiarität, 7.3.2), kann von einem einheitlichen Standard in Europa keine Rede mehr sein. Die nationalen Regelungsmodelle bewegen sich hier in einem Spannungsfeld, das von paternalistischen bis hin zu liberalen Lösungsansätzen reicht.“ (p.42)

Die Chance der zahlreichen Regelungen auf europäischer Ebene sehen Gutmann/Schroth v.a. darin, bei den „Schwerpunktproblemen Spenderkreis und Subsidiarität“ mehr Rechtssicherheit zu schaffen und „mehr leisten zu können, als einen kleinsten gemeinsamen Nenner zu zementieren“. (p.43)

7.2 Gemeinsame Standards der Transplantationsgesetzgebung in Europa

7.2.1 Informed consent der Spendenden

Allen in der Studie von Gutmann/Schroth untersuchten Ländern ist eines gemeinsam: Sämtliche Gesetze zur Lebendorganspende wollen sicherstellen, „dass der informed consent, d.h. eine auf ausreichender ärztlicher Aufklärung beruhende freiwillig gegebene Einwilligung des potentiellen Spenders in die Entnahme, vorliegt.“ (p. 44) Die Regelungsdichte jedoch variiert von Land zu Land. Viele Länder verlangen in den entsprechenden Gesetzgebungen, dass die Zustimmung explizit, freiwillig und bewusst erteilt worden sein muss. Andere Länder regeln dies noch genauer, indem an die Aufklärung der spendenden Personen besonders hohe Anforderungen gestellt werden.

„... im internationalen Vergleich variieren die diesbezüglich getroffenen Regelungen jedoch stark“ (p. 44) So reicht die Regelungsdichte auf gesetzlicher Ebene von der Forderung, „dass der potentielle Lebendspender ordnungsgemäss durch einen Arzt über die Natur des Eingriffs, seine Konsequenzen und Risiken aufgeklärt wird“ (Dänemark, Finnland, Italien, Russische Föderation etc.) bis hin zu einer umfassenderen Regelung wie in Spanien, „wo die geforderte Aufklärung darüber hinaus auch die voraussehbaren physischen, mentalen und psychischen Konsequenzen der Spende und ihre

möglichen Auswirkungen auf das persönliche, familiäre und berufliche Leben des Spenders sowie die durch die Transplantation erhofften Vorteile für den Empfänger umfassen muss.“ (p. 44) Ähnlich ist der informed consent der Spendenden auch in Frankreich, Belgien und den Niederlanden geregelt. Das britische Transplantationsgesetz sieht nur explizite Regelungen für den Fall der Lebendspende bei genetisch nicht verwandten Personen vor. Alle weiteren Fälle sind im Rahmen des für therapeutische Eingriffe entwickelten Konzepts des „informed consent“ enthalten. (p. 45)

Der Entwurf für das Schweizerische Transplantationsgesetz sieht nach Art. 12 b vor, dass ein Lebendspender „umfassend informiert worden ist und frei und schriftlich zugestimmt hat“. Weitere Regelungen auf Verordnungsstufe sind aber vorgesehen; so soll der Bundesrat nach Art 14 Abs 2 „die Anforderungen an die Information“ umschreiben, insbesondere wie und durch wen.

Der Widerruf der Spendebereitschaft ist europaweit jederzeit möglich. Zahlreiche Staaten haben dafür Normen erlassen, teilweise sogar festgelegt, dass der Widerruf an keine Form gebunden ist (Frankreich, Spanien, Ungarn). Im Schweizerischen Entwurf für das Transplantationsgesetz ist keine explizite Widerrufsmöglichkeit erwähnt, dies aus dem Grund, dass der „informed consent“, wie eingangs ausgeführt, überall Voraussetzung für jeden therapeutischen Eingriff ist.

7.2.2 Informed consent der Empfangenden

“Das Prinzip des informed consent bzw. informed choice auch des Empfängers eines lebendgespendeten Organs ist sowohl in der Tradition des common law als auch in der mitteleuropäischen Rechtstradition verankert“. Der informed consent der Empfangenden scheint in der Diskussion keine gesonderte Problematik dazustellen.

7.2.3 Sicherheit und Risikobegrenzung für die Spendenden

In fast allen Ländern wird via Transplantationsgesetz verboten, eine Organentnahme vorzunehmen, wenn dadurch für die Spendenden ein erhöhtes Risiko entsteht. „Einen universellen Rechtsstandard stellt insoweit der Grundsatz dar, dass die Organentnahme nicht das Leben des Spenders beenden oder unmittelbar bedrohen darf.“ (p. 49) Einzelne Ländern versuchen gar, im Gesetz „Risiko-Nutzen-Bilanzen zu definieren“. (p. 49) „Generell ist die fremdnützige Entnahme von Organen und Geweben, insbesondere dann, wenn es sich um nicht regenerierbare handelt, nur für therapeutische Zwecke erlaubt.“ (p. 50)

In der Schweiz sieht der Entwurf für das Tx-Gesetz vor, dass keine Organe, Gewebe oder Zellen entnommen werden dürfen, wenn für das Leben oder die Gesundheit der Spendenden ein ernsthaftes Risiko besteht.

7.2.4 Verfahrenslösungen

In den verschiedenen europäischen Ländern wurden mehr oder weniger strenge Verfahren eingeführt, die v.a. die Unbedenklichkeit des Eingriffs bezüglich Notwendigkeit und Zulässigkeit prüfen. Bei den Verfahren sind ganz unterschiedliche Instanzen involviert: Von Richtern über ärztliche Ethikkomitees bis hin zu spezifisch für die Transplantationsfragen gegründeten Genehmigungsbehörden.

Einige ausgewählte Beispiele

In Frankreich bedarf der Eingriff nicht allein einer Einwilligung des Patienten, er bedarf auch „einer gesetzlichen Erlaubnis, in deren Rahmen die Einwilligung regelmässig nur ein Element unter mehreren darstellt. Insofern kommt den Vorschriften des französischen Transplantationsgesetzes eine verstärkte und strafrechtlich sanktionierte Bedeutung zu. Dies gilt auch für Verfahrensvorschriften. So muss der potentielle Lebendorganspender in Frankreich seine Einwilligung gegenüber dem vorsitzenden Richter (...) des tribunal de grande instance, oder gegenüber einem von diesem Gericht benannten Richter erklären; im Notfall ist der Oberstaatsanwalt am tribunal befugt, die Erklärung entgegenzunehmen. Der Amtsträger hat die Einwilligung, nachdem er überprüft hat, ob die gesetzlichen Entnahmebestimmungen vorliegen und der Spender ausreichend aufgeklärt wurde, zur Niederschrift zu geben und sie gemeinsam mit dem Spender zu unterzeichnen“ (p. 50 f.).

In Italien sehen die Gesetze zur Lebendtransplantation ein Abweichen vom Verbot vor, wonach Verfügungsakte über den eigenen Körper verboten sind, sofern diese „eine bleibende Einbusse der körperlichen Integrität zur Folge haben.“ (p 51) Nach Ausfertigung einer Spendeerklärung durch einen Amtsrichter „muss der Direktor eines ministeriell autorisierten Transplantationsklinikums nach Durchführung aller notwendigen Untersuchungen ein ärztliches Kollegium einberufen, an dem ein Vertrauensarzt des Spenders teilnimmt und in dem auch Fragen der Histokompatibilität und des Vorliegens einer klinischen Indikation für die Transplantation behandelt werden. Die abschliessende Stellungnahme des Kollegiums (...) ist an den Bezirksarzt zu überstellen, der sie nach eigener Prüfung innerhalb von 24 Stunden an den oben genannten Amtsrichter weiterleitet. Dieser hat innerhalb von drei Tagen durch Beschluss über die Genehmigung der Transplantation zu entscheiden.“ (p. 51 f.)

In Grossbritannien wurden explizite Vorschriften nur für die Entnahme beim genetisch nicht verwandten Spender formuliert. Die Befreiung vom grundsätzlichen Organspendeverbot zwischen genetisch nicht verwandtem Spender resp. Empfänger wird von der Genehmigungsbehörde ULTRA erteilt, „wenn folgende Voraussetzungen erfüllt sind: (...) dass keine Bezahlung stattfand oder stattfinden wird

und dass der registrierte praktische Arzt, der die Angelegenheit vor ULTRA gebracht hat, die klinische Verantwortung für den Spender hat. Ausserdem müssen sowohl Spender als auch Empfänger von einer von ULTRA als qualifiziert erachteten Person befragt werden. Diese Person muss dann wiederum für ULTRA einen Bericht erstellen, aus dem hervorgeht, dass die freiwillige, weder auf Anreiz noch auf Zwang beruhende, nicht widerrufene Einwilligung nach umfassender

Aufklärung durch einen praktizierenden Arzt, vorliegt. Ausserdem muss der Bericht etwaige Kommunikationsprobleme mit dem Spender oder dem Empfänger wiedergeben und erläutern, wie diese Kommunikationsprobleme überwunden wurden.“ (p. 52)

Der erste Entwurf des Schweizerischen Transplantationsgesetzes sah noch vor, dass die kantonalen Ethikkommissionen jeden Einzelfall überprüfen sollten. Der zweite Entwurf sieht dies nicht mehr vor.

7.3 Hauptprobleme

Die Hauptprobleme im Bereich Lebendorganspende orten Gutmann/Schroth bei der Frage um den zugelassenen Spenderkreis und bei der Subsidiarität, d.h. der Nachrangigkeit der Lebendspende gegenüber der Leichorganspende. „Die nationalen, zwischen- und überstaatlichen Regelungsmodelle bewegen sich hier in einem Spannungsfeld, das von paternalistischen bis hin zu liberalen Lösungsansätzen reicht.“ (p. 54)

7.3.1 Das Problem des Spenderkreises

7.3.1.1 Minderjährige und nicht einwilligungsfähige Personen

Aus ihrem Rechtsvergleich ziehen die Autoren den Schluss, dass die in Europa mehrheitlich geltende Regelung „sinnvoll ist“ (p. 59), wonach neben Einwilligungsfähigkeit die Volljährigkeit für Lebendorganspenden selbstverständlich ist. Neben diesem generellen Verbot von fremdnützligen Organverlusten, könnten Verfahren, die ausnahmsweise auch eine Spende durch Minderjährige vorsehen, einen „adäquateren Umgang mit besonders gelagerten Einzelfällen ermöglichen... (...) Dass solche Fälle im Rahmen strenger Verfahrensregeln in signifikanter Anzahl auftreten, ist jedoch unwahrscheinlich. (...) Die besondere Anfälligkeit Minderjähriger dafür, manipuliert und ausgebeutet zu werden, rechtfertigt jedoch die feststehende Altersgrenze der Volljährigkeit“ (p. 59 f.)

„Das ursprünglich vorgesehene Schweizer Regelungsmodell wird mittlerweile auch auf europäischer Eben favorisiert.“ (p. 59) Im ersten Entwurf des Schweizerischen Transplantationsgesetzes war die Spende von regenerierbaren Geweben oder Zellen durch unmündige oder urteilsunfähige Personen noch auf den Empfängerkreis Bruder oder Schwester des Spenders eingegrenzt. In der Botschaft des TxG vom 12. September 2001 wurde der Empfängerkreis auf Elternteile oder Kinder des Spendenden erweitert. Dies aber nur mit Zustimmung einer unabhängigen Instanz wie Zivilgericht oder Vormundschaft.

7.3.1.2 Die Begrenzung des Kreises erwachsener und einsichtsfähiger Organlebenspender

Keinen gemeinsamen Standard auf europäischer Ebene finden die Autoren bei der „grundlegendsten Frage der Organlebenspende, der Begrenzung des Kreises erwachsener und einsichtsfähiger Organlebenspender“. Waren es früher immunologische Gründe, die den Spenderkreis auf genetisch eng verwandte Personen beschränkte,

kam seit der erfolgreichen Immunsuppression besonders die Erklärung der WHO, der 'Leitsatz 3 für Organtransplantationen am Menschen' hinzu, „der, um die nichtverwandte Lebendspende zu 'entmutigen', für die Übertragung von nicht regenerierbaren Organen und Geweben ebenfalls auf 'regelmässige' genetische Verwandtschaft zwischen Spender und Empfänger abstellt...“ (...) Dieser Leitsatz, der schon zur Zeit seiner Entstehung nicht mehr den Stand der internationalen ethischen Diskussion widerspiegelte, stellt eine Formulierung dar, die vorrangig auf die Probleme der grossen Zahl der Entwicklungs- und Schwellenländer zielen musste und nicht beanspruchen konnte, ein angemessenes Regelungsmodell für Staaten Westeuropas zu geben.“ (p. 60 f.)

Die Analyse der verschiedenen Regelungen ergab unterschiedliche Argumente, keines aber, das durchgreift und „das eine Beschränkung auf verwandte und einen Ausschluss nichtverwandter Lebendspender rechtfertigen könnte.“ (p. 61)

- a) „Jüngere Untersuchungen zeigen praktisch keinen Unterschied mehr in den medizinischen Ergebnissen von Lebendtransplantationen unter Verwandten- bzw. Nichtverwandten. (...) Der Erfolg der Übertragungen von Organen von mit den Empfänger emotional verbundenen, aber mit ihm weder verwandten noch verheirateten Spendern ist vergleichbar hoch.“ (p. 61)
- b) „Zugleich deutet nichts darauf hin, dass Nichtverwandte – Ehepartner, nichteheliche Lebenspartner, oder gute Freunde – im Vergleich zu familienangehörigen Spendern generell einem höheren Zwangspotential ausgesetzt wären.“ (p. 62)
- c) Der generelle Ausschluss von emotional verwandten Lebensspendern „von der Lebendspende ist im Hinblick auf das Ziel, kommerzielle Transaktionen zu unterbinden, ganz offensichtlich nicht erforderlich“ (P. 62)
- d) „Geht man davon aus, dass die Achtung des Selbstbestimmungsrechts erwachsener Personen es erfordert, ihre nach ärztlicher Aufklärung getroffene Entscheidung, einem Verwandten ein Organ zu spenden, zu respektieren, so ist es schwer einzusehen, warum eigenverantwortlich getroffene und altruistische motivierte Entscheidungen nichtverwandter Personen, nahe stehenden Menschen ein Organ zu spenden, nicht als solche respektiert werden sollten.“ (p. 62)
- e) „Hinzu kommt ein soziologischer Befund. Wir erleben in westlichen Gesellschaften (...) nicht nur einen Prozess der Individualisierung und der Pluralisierung der Lebensformen, sondern auch eine Erosion traditioneller Beziehungsmuster, die insbesondere in den Städten durch Formen 'posttraditionaler Solidarisierung' in selbstgeschaffenen Netzwerken ersetzt werden. Dies bedeutet, dass der Kreis der Personen, von denen der Einzelne solidarisches Verhalten erwarten kann und dem gegenüber er sich zu solchem Verhalten verpflichtet und motiviert fühlt, immer weniger mit dem Kreis seiner genetischen Verwandtschaft identisch ist.“ (p. 63)

„Eine Politik der generellen Exklusion der Nichtverwandtenspende erscheint aus diesen Gründen wenig durchdacht (...). Zusammenfassend gilt: die Scheidelinie, die ethisch zulässige und unzulässige Organspenden voneinander trennt, verläuft nicht zwischen

verwandten Spendern und solchen, die dies nicht sind. Sie läuft vielmehr quer durch die beiden Gruppen hindurch. Bei Spendern aus beiden Gruppen können im Einzelfall Gründe vorliegen, (...) die eine Organspende als ethisch oder rechtlich nicht akzeptabel erscheinen lässt. (...) Im internationalen Vergleich folgen deshalb auch nur wenige Länder dem restriktiven Vorschlag der WHO.“ (p. 63)

7.3.1.3 Restriktionsmodelle

Gutmann/Schroth teilen die europäischen Gesetzgebungen in drei Regelungstypen ein, je „nach der Art und der Intention der Restriktion des Spenderkreises“ (p. 64):

- Starke Restriktion:
 - a) Das französische Gesetz steht als Beispiel für eine starke Restriktion. Denn noch 1976 war die Organlebenspende generell erlaubt; 1994 wurde das so genannte Bioethikgesetz in den „Code de la santé publique“ aufgenommen. „In Frankreich muss seitdem der Empfänger eines vom Lebenden gespendeten Organs (mit Ausnahme von Knochenmark) Elternteil, Kind, Bruder oder Schwester des Spenders sein. Nur im Notfall ist die Spende zwischen Ehegatten zugelassen.“ (p. 64) Diese Regelungen werden derzeit überarbeitet. Dabei soll der „Gedanken einer Sicherheit durch Verfahren aufgenommen“ (p. 66) werden.
- Mittlere Restriktion (zwei Modelle):
 - a) Das erste Modell: „... begrenzte, aber relativ weite Definition des Spenderkreises, die jedoch strikt ist und keine Ausnahmen vorsieht...“ (p. 66) So schließt das deutsche Gesetz „nicht nur die altruistische Spende eines Organs zugunsten einer fremden Person aus, sondern auch eine ganze Reihe anderer ungewöhnlicher, aber ethisch vertretbarer Modelle der Lebendorganspende...“ (p. 65) – so auch die Überkreuz-Spende (Crossoverspende).
 - b) Das zweite Modell: „... eine engere Begrenzung des Regel-Spenderkreises, jedoch ergänzt durch eine Verfahrensregelung für andere Konstellationen...“ (p. 66) Die englische Regelung fällt unter diese Kategorie: „Das Verbot der Lebendorganspende unter nicht nachweisbar eng genetisch verwandten Personen gilt jedoch nicht unbedingt, denn das britische Gesetz enthält eine Vorschrift, die die Regelung einer legalen Organlebenspende auch für andere Personen ermöglicht. Von dieser Ermächtigung wurde durch Erlass der Human Organ Transplant (Unrelated Persons) Regulations 1989 Gebrauch gemacht, die (...) 'Unrelated Live Transplant Regulatory Authority' (ULTRA) als Genehmigungsbehörde eingerichtet und die Bedingungen festgelegt, unter denen ULTRA Ausnahmen vom grundsätzlichen Verbot der Lebenspende vom nicht genetisch verwandten Spender (...) genehmigen kann.“ (p. 67)
- keine Restriktion:
 - „Die meisten der europäischen Staaten kennen keine generelle gesetzliche Beschränkung des Spenderkreises. (...)“ Dabei sind

diejenigen Staaten von besonderem Interesse, „die sich in neuerer Zeit und nach entsprechender Diskussion zu legislatorischer Enthaltensamkeit speziell bei dieser Frage entschlossen haben.“ (p. 71)

Hierunter fällt auch der Entwurf des schweizerischen Transplantationsgesetzes. Dieser verzichtet bewusst „auf jegliche Begrenzung des Kreises potentieller Lebendorganspender“ (p. 72) und „lässt (...) sowohl altruistische Fremdspenden für einen unbekannten Empfänger als auch Überkreuz-Spenden zu.“ (p. 73)

„Konnte man in bezug auf die europäischen Gesetzgebungen zum Kreis potentieller Lebendorganspender noch vor einigen Jahren von „contrasting trends“ sprechen, so lässt sich im Jahr 2001 ein einheitlicher europäischer Trend gegen jede strikte Begrenzung des Spenderkreises mit generellem Charakter feststellen.“ (p. 73)

7.3.2 Das Problem der Subsidiarität der Lebendspendeorgane

„Eine Nachrangigkeit der Lebendspende wird heute in zweifacher Hinsicht diskutiert und von einigen Staaten und internationalen Organisationen postuliert. Zunächst geht es um die Subsidiarität gegenüber der Leichenorganspende, also um das Problem, ob eine Lebendspende nur dann erlaubt werden soll, wenn kein passendes Leichenorgan zur Verfügung steht oder in angemessener Zeit in Aussicht gestellt werden kann. Darüber hinaus wird zum Teil zusätzlich gefordert, eine Lebendspende dürfe nur dann durchgeführt werden, wenn alle anderen Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft seien, (...). Auch hierbei handelt es sich um eine Frage der Subsidiarität, nämlich gegenüber alternativer Therapieformen.“ (p. 76) Hintergrund ist der 1990 von der WHO formulierte Grundsatz, wonach „Organe für die Transplantation „vorzugsweise“ toten Personen entnommen werden sollten“. (p. 76)

In den meisten europäischen Ländern finden sich keine Bestimmungen zu einer Nachrangigkeit der Lebendspende. In der Schweiz wurde die Subsidiaritätsklausel im überarbeiteten Gesetzesentwurf gestrichen. „Vorgebracht wurde, die Regel sei nicht einsichtig, weil bei der Lebendspende bessere Ergebnisse als bei der Leichenorgantransplantation zu erwarten seien. Es sei auch zu befürchten, dass diese Bestimmung zur Sistierung jeglicher Lebendspende-Transplantationen führe, da theoretisch immer ein Organ einer verstorbenen Person verfügbar sei, wenn man nur lange genug warte.“ (p. 79) In der Botschaft blieb einzig der Hinweis in Art. 12 d: „Organe, Gewebe oder Zellen dürfen einer lebenden Person entnommen werden, wenn (...) die Empfängerin oder der Empfänger mit keiner anderen therapeutischen Methode von vergleichbarem Nutzen behandelt werden kann.“ Ergänzend kann der Bundesrat festlegen, welche anderen therapeutischen Methoden dies sind – „wobei dieser bereits klargestellt hat, dass etwa eine Dialysebehandlung dieses Kriterium nicht erfüllt.“ (p. 79)



Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

Stellungnahme Nr. 5 / 03

Transplantation von Teilen der Leber von lebenden Spenderinnen und Spendern: Die Frage der Finanzierung

Die Transplantation eines Leberlappens von einer lebenden Spenderin auf ihren Sohn gelang erstmals 1989. Die Operation wird seit den 90-er Jahren routinemässig in Asien und seit 1998 auch häufiger in den USA durchgeführt. In der Schweiz wurde sie an den Transplantationszentren Genf und Zürich seit 1999 rund 20 Mal durchgeführt. Gewöhnlich wird der grössere der beiden Leberlappen (60%) transplantiert. Beide Teile regenerieren sich innerhalb von wenigen Monaten zu normaler Grösse. Die aktuellen Erfahrungswerte zeigen eine zwischen Ländern zwar unterschiedliche, aber nicht zu vernachlässigende Morbiditätsrate (Anzahl der auftretenden Komplikationen) und sogar einzelne Todesfälle bei den Donoren. Die meisten Spenderinnen und Spender sind Familienangehörige.

Die Leber-Lebendspende ist eine teure Behandlung – 160 000 CHF pro Transplantation. Sie wird zur Zeit in der Schweiz von den Kantonen getragen und nicht von den Krankenkassen finanziert. Für die Nicht-Aufnahme in den Leistungskatalog wurden ethische Fragen geltend gemacht. Diese beziehen sich in erster Linie auf die Risiken für die Donoren und auf die Situation des moralischen Drucks. Beides kann durch die Dringlichkeit einer Transplantation innerhalb von familiären Beziehungen entstehen. Vom Bund wurde ein Transplantationsgesetz entworfen, das sich zur Zeit in der parlamentarischen Diskussion befindet. In diesem Rahmen setzte sich die NEK-CNE mit dem Thema Lebendspende auseinander.

Der NEK-CNE wurde von Seiten des Bundesamtes für Sozialversicherungen BSV und der Eidgenössischen Kommission für Grundsatzfragen in der Krankenversicherung EGK die Frage gestellt, ob aus den Merkmalen der Leber-Lebendspende ethische Gründe entstehen, welche dagegen sprechen, die Operation in den Leistungskatalog der sozialen Krankenversicherung aufzunehmen.

Erwägungen

Angesichts der gesundheitlichen Risiken für Spenderinnen und Spender eines Leberlappens und in Anbetracht eines möglicherweise entstehenden Drucks, besteht für die Gesellschaft eine Pflicht zum Schutz der Donoren. Diese Pflicht könnte in einer gewissen Weise sogar den Schutz vor sich selbst beinhalten, denn eine Zustimmung zur Spende könnte im Rahmen einer übergrossen, aufopfernden Verantwortung für einen nahe stehenden Menschen, durch die unhinterfragte Übernahme von Risiken für sich selbst erfolgen. Eine lebensbedrohliche Erkrankung, die mit Hilfe der Spende eines Angehörigen Erfolg versprechend behandelt werden kann, kreiert eine Situation der Abhängigkeit des Kranken von den Angehörigen, die für ihn spenden könnten.

Diese werden insofern verletzbar, dass sie in ihrer Perspektive aus moralischen Gründen oft „gar nicht anders können“ als zuzustimmen; die Ablehnung würde den Kranken direkt gefährden.

Dieser Schutz der möglichen Spendender und Spenderinnen kann aber nicht darin bestehen, ihnen die Autonomie für den Entscheid abzusprechen, also ihnen den Entscheid für oder gegen die Spende abzunehmen. Jeder Mensch trägt letztlich selbst die Verantwortung für sein eigenes Leben – Verantwortung ist nicht delegierbar. Über die Bereitschaft zu einer Lebendspende kann deshalb nur die Spenderin oder der Spender entscheiden; dies aber nach einer möglichst umfassenden Orientierung über die Implikationen und Folgen. Der Schutz der Spendenden bezieht sich nicht nur auf die gesundheitlichen Aspekte, sondern auch auf die moralische Integrität.

Deshalb ist eine Regelung vorzuziehen, die den Betroffenen hilft, zuverlässige, authentische und reflektierte Entscheide unter Einbezug der Risiken und Folgen zu treffen. Das Risiko für die Leberspende ist statistisch gesehen höher als dasjenige für die Spende anderer Gewebe und Organe, etwa von Knochenmark oder einer Niere. Es lässt sich aber nicht in einer allgemeinen Formel ausdrücken, wie hoch ein Risiko sein darf, damit es ethisch noch verantwortbar ist. Die Entscheidungsprozesse sollen so gestaltet sein, dass sie eine verantwortliche Gewichtung im Einzelfall ermöglichen und die Risiken von verschiedenen Seiten beleuchten.

Der Nutzen auf der Empfängerseite und das Risiko auf der Spenderseite sind nicht vergleich- und aufrechenbar. Z.B. ist nicht klar, wie sich gewonnene Lebensjahre mit gesundheitlichen Risiken der Spendenden verrechnen lassen. Dies sind zwei verschiedene Dinge. Eine subjektive Gewichtung in der Perspektive der Spendenden ist nötig. Unter Nutzen fällt beispielsweise auch der Sinn, welcher die Spende im Rahmen von Beziehungen und im Rahmen eines guten Lebens der Spendenden hat.

Eine wichtige und unverzichtbare Voraussetzung für den Entscheidungsprozess möglicher Spendender ist die Freiwilligkeit im Sinn der Abwesenheit von Nötigung und Druckversuchen. Die Organspende darf nicht Inhalt von Handelsbeziehungen sein, wie dies auch der Entwurf des Transplantationsgesetzes eindeutig verlangt.

Stellungnahme

- 1. Es sprechen gewichtige ethische Gründe für die Aufnahme der Leber-Lebendspende in den Leistungskatalog der sozialen Krankenversicherung.**
- 2. Zur verantwortlichen Durchführung der Leber-Lebendspende gehört das Angebot von unterstützenden Begleitmassnahmen, welche den Betroffenen – in erster Linie den Spendern/-innen und den Empfängern/-innen helfen, einen zuverlässigen, authentischen und reflektierten Entscheid zu finden.**
- 4. Die Kosten für die Vorbereitung, Behandlung und für die angemessene treuung der Spendenden - einschliesslich der Behandlung von eventuell erst auftretenden Folgen der Organspende - müsste durch die Krankenversicherung des Empfängers übernommen werden.**

Georg Amstutz
Wissenschaftlicher Sekretär NEK-CNE
Bundesamt für Gesundheit 3003 Bern
Tel.: +41 (31) 324 93 65 Fax: +41 (31) 322 62 33
georg.amstutz@bag.admin.ch
www.nek-cne.ch

Begründung

Eine Nichtfinanzierung der Leber-Lebendspende durch die Kassen löst das Problem insofern nicht, dass die Operation damit nicht verhindert wird, wohl aber ihre Kosten privatisiert würden. Die Familien, die ja schon durch die Spende einen ausserordentlichen Beitrag leisten, würden sich aus denselben moralischen Gründen in der Pflicht sehen, die Kostenfolgen zu tragen. Und für ärmere Familien käme die Operation nicht in Frage. Die Option Nichtfinanzierung wäre aus beiden Gründen dem Vorwurf der Ungerechtigkeit ausgesetzt.

Freiwillig und im Sinn der Mitmenschlichkeit in Kauf genommene Risiken für die Spendenden können nicht als Grund herangezogen werden, sich von Kosten zu entlasten. Zudem sprechen ethische Gründe gegen eine Bewertung der Behandlungswürdigkeit von Krankheiten auf Grund ihrer unterschiedlich hohen Kostenfolgen. Dass die Operation teuer ist, soll für die Kassenpflichtigkeit ein untergeordneter Faktor sein. Es gibt auch andere teure Behandlungen, die von der Kasse übernommen werden.

Die vorliegende Stellungnahme ist nicht auf Grund von Erwägungen über die Allokation von knappen Mitteln zustande gekommen. Es ist der NEK-CNE bewusst, dass es nicht möglich ist, alles zu finanzieren, was machbar ist. Um aber die Allokationsfrage zu diskutieren, müssten in einer Auslegeordnung auch andere teure Behandlungen mit in Betracht gezogen werden. Die Kriterien für diese Entscheidung müssen transparent sein. Neben den Kosten müssen auch die Dringlichkeit und der Behandlungserfolg im Sinn von gewonnener Lebensqualität einbezogen werden.

Die NEK-CNE formulierte eine Reihe von Kriterien für begleitende Massnahmen. Im Zentrum steht die Sorge für eine umfassende medizinische und psychosoziale Aufklärung der Spendenden vor der Zustimmung zur Organentnahme, sowie das Angebot einer umfassenden medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Betreuung im Entscheidungsprozess vor, während und nach einer Organentnahme. Die Nachbetreuung soll sich über das ganze Leben erstrecken können und Folgekosten sind durch die Kasse des Empfängers oder der Empfängerin zu tragen, auf die oder den sich die gesamte Behandlung ja bezieht. Wenn sich diese Massnahmen schon vor der Inkraftsetzung des Transplantationsgesetzes, im Sinne einer Interimslösung realisieren lassen, spricht aus der Sicht der NEK-CNE kein ethischer Grund gegen die Aufnahme der Operation in den Leistungskatalog.

Es sprechen umgekehrt starke ethische Gründe für die Aufnahme der Operation in das kassenpflichtige Angebot. Im Vergleich zur Nieren-Lebendspende ergibt die Nicht-Finanzierung der Leber-Lebendspende eine unakzeptable Ungleichbehandlung. Während es für die Nieren-Lebendspende eine therapeutische Alternative gibt (Dialyse), existiert für die Leber-Lebendspende keine therapeutische Alternative. Zudem regeneriert sich die Leber. Die Transplantation einer lebend gespendeten Leberhälfte kann Leben retten. Es gibt nicht genügend Organe von Hirntoten, damit allen Personen, die ein Organ nötig haben, noch rechtzeitig ein Organ transplantiert werden kann. Ebenso kann für die Spenderinnen und Spender der Schutz, der zum Behandlungserfolg beim Empfänger nicht direkt nötig ist, besser gewährleistet werden, wenn die Behandlung von den Kassen anerkannt würde.

Einstimmig verabschiedet durch die NEK-CNE am 22. Oktober 2003

Georg Amstutz
Wissenschaftlicher Sekretär NEK-CNE
Bundesamt für Gesundheit 3003 Bern
Tel.: +41 (31) 324 93 65 Fax: +41 (31) 322 62 33
georg.amstutz@bag.admin.ch
www.nek-cne.ch