



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI

**Bundesamt für Gesundheit BAG**  
Direktionsbereich Öffentliche Gesundheit

---

# **Prüfung von Massnahmen zur Erhöhung der Anzahl verfügbarer Organe zu Transplantationszwecken in der Schweiz**

**Bericht in Erfüllung der Postulate Gutzwiller (10.3703), Amherd (10.3701) und Favre (10.3711)**

---

Bern, im März 2013

## Inhaltsverzeichnis

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| <b>1</b> | <b>Zusammenfassung</b>   | <b>5</b>  |
| <b>2</b> | <b>Einleitung</b>  | <b>7</b>  |
| 2.1      | Auftragsumschreibung .....   | 7         |
| 2.2      | Aufbau des Berichts .....  | 9         |
| 2.3      | Gewähltes Vorgehen und Begründung .....  | 9         |
| 2.4      | Verwendete wissenschaftliche Daten und Informationen .....   | 10        |
| <b>3</b> | <b>Das System der Organspende in der Schweiz</b>   | <b>11</b> |
| 3.1      | Übersicht der Zahlen zur Organspende .....   | 11        |
| 3.2      | Die Organspende im Transplantationsgesetz .....  | 12        |
| 3.3      | Der Spendeprozess .....  | 14        |
| 3.4      | Strukturen des Schweizer Organspendewesens .....   | 14        |
| 3.4.1    | Spitäler und Transplantationszentren .....   | 15        |
| 3.4.2    | Das involvierte medizinische Personal .....  | 16        |
| 3.4.3    | Spende-Netzwerke .....   | 16        |
| 3.4.4    | Die Nationale Zuteilungsstelle (Swisstransplant) .....   | 16        |
| 3.4.5    | Das Comité National du Don d'Organes (CNDO) und das Comité Médical .....   | 17        |
| 3.5      | Instrumente zur Prozessoptimierung .....   | 17        |
| 3.5.1    | Der Swiss Donation Pathway .....   | 17        |
| 3.5.2    | Die Suche nach Optimierungsmöglichkeiten mit der SwissPOD-Studie .....   | 17        |
| 3.5.3    | Ausbildung des Spitalpersonals .....   | 18        |
| 3.5.4    | Abgeltung und Finanzierung der Spende-Arbeit .....   | 18        |
| 3.5.5    | Möglichkeiten der Willensäusserung .....   | 19        |
| 3.5.6    | Information der Bevölkerung .....  | 19        |
| 3.6      | Das Thema Organspende in der Bevölkerung .....   | 20        |
| 3.6.1    | Mögliche Spenderinnen und Spender .....  | 20        |
| 3.6.2    | Einstellung der Bevölkerung .....  | 20        |
| <b>4</b> | <b>Widerspruchslösung</b>  | <b>21</b> |
| 4.1      | Zustimmungsmodelle und deren Umsetzung in der Praxis .....   | 21        |
| 4.1.1    | Widerspruchslösung .....   | 21        |
| 4.1.2    | Zustimmungslösung .....  | 21        |
| 4.1.3    | Umsetzung in der Praxis .....  | 21        |
| 4.2      | Situation Schweiz .....  | 22        |
| 4.2.1    | Das Zustimmungsmodell im Rechtsetzungsprozess des Transplantationsgesetzes .....                                     | 22        |
| 4.2.2    | Kantonales Recht vor Erlass des Transplantationsgesetzes .....   | 23        |
| 4.2.3    | Einstellung der Schweizer Bevölkerung in Bezug auf das Zustimmungsmodell .....                                       | 24        |
| 4.2.4    | Einstellung der Akteure in Bezug auf das Zustimmungsmodell .....   | 24        |
| 4.2.5    | Stellungnahme der Nationale Ethikkommission für Humanmedizin (NEK-CNE) zur<br>Widerspruchslösung vom März 2012 ..... | 24        |
| 4.3      | Datenlage .....  | 25        |
| 4.3.1    | Wissenschaftlich-empirische Studien .....  | 25        |
| 4.3.2    | Ländervergleiche .....   | 27        |

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| 4.3.3    | Weitere Erkenntnisse aus der Literatur und dem Ländervergleich.....                        | 32        |
| 4.4      | Beurteilung und Empfehlung.....  | 34        |
| <b>5</b> | <b>Vermerk des Organspenderstatus auf der Versichertenkarte oder auf dem Führerausweis</b> | <b>36</b> |
| 5.1      | Ausgangslage .....   | 36        |
| 5.2      | Situation in der Schweiz.....  | 36        |
| 5.2.1    | Spendekarte.....   | 36        |
| 5.2.2    | Patientenverfügung .....   | 36        |
| 5.2.3    | Versichertenkarte .....  | 37        |
| 5.2.4    | Amtliche Ausweise (Pass, Identitätskarte, Führerausweis) .....                             | 38        |
| 5.3      | Datenlage .....  | 39        |
| 5.3.1    | Wissenschaftlich-empirische Studien .....  | 39        |
| 5.3.2    | Ländervergleich.....   | 40        |
| 5.4      | Beurteilung und Empfehlung.....  | 40        |
| <b>6</b> | <b>Nationales Spenderegister</b>   | <b>42</b> |
| 6.1      | Was ist ein Spenderegister? .....  | 42        |
| 6.2      | Situation in der Schweiz.....  | 42        |
| 6.2.1    | Ein Register im Rechtsetzungsprozess des Transplantationsgesetzes .....                    | 42        |
| 6.2.2    | eHealth und elektronisches Patientendossier .....  | 43        |
| 6.3      | Datenlage .....  | 44        |
| 6.3.1    | Wissenschaftlich-empirische Studien und Umfrage unter Register-Betreibern.....             | 44        |
| 6.4      | Beurteilung und Empfehlung.....  | 50        |
| <b>7</b> | <b>Information und Ausbildung des Medizinalpersonals</b>                                   | <b>51</b> |
| 7.1      | Ausbildungsbedarf .....  | 51        |
| 7.2      | Situation in der Schweiz.....  | 51        |
| 7.2.1    | Rechtliche Situation und Zuständigkeiten .....   | 51        |
| 7.2.2    | Schulungsangebote .....  | 52        |
| 7.2.3    | Information und Sensibilisierung des Personals auf Intensiv- und Notfallstationen .....    | 54        |
| 7.2.4    | Minimale Standards .....   | 54        |
| 7.2.5    | Finanzierung .....   | 55        |
| 7.3      | Datenlage .....  | 56        |
| 7.3.1    | Wissenschaftlich-empirische Studien .....  | 56        |
| 7.3.2    | Die Ausbildungssituation in verschiedenen Ländern .....                                    | 56        |
| 7.4      | Beurteilung und Empfehlung.....  | 57        |
| <b>8</b> | <b>Massnahmenbündel und Aktionspläne</b>   | <b>59</b> |
| 8.1      | Einführung .....   | 59        |
| 8.2      | Das Spanische Modell .....   | 60        |
| 8.2.1    | Ein Koordinationsnetzwerk auf drei Ebenen .....  | 60        |
| 8.2.2    | Klare Profile der Koordinationspersonen in den Spitälern .....                             | 61        |
| 8.2.3    | Prozesskontrolle und Qualitätssicherung.....   | 61        |
| 8.2.4    | Ausbau der Ausbildung .....  | 61        |
| 8.2.5    | Das Angehörigengespräch.....   | 62        |

|           |  |           |
|-----------|--|-----------|
| 8.2.6     | Finanzielle Entschädigung der Spitäler.....  | 62        |
| 8.2.7     | Ein bewusster Umgang mit den Medien .....  | 62        |
| 8.3       | Aktionspläne in weiteren Ländern .....   | 62        |
| 8.3.1     | USA .....  | 62        |
| 8.3.2     | Grossbritannien .....  | 64        |
| 8.3.3     | Australien .....   | 65        |
| 8.3.4     | Österreich.....  | 66        |
| 8.4       | Beurteilung und Empfehlung.....  | 67        |
| <b>9</b>  | <b>Schlussfolgerungen und Empfehlungen</b>   | <b>68</b> |
| 9.1       | Beurteilung der Postulatsanliegen bezüglich ihrer Wirkung auf die Spenderate.....  | 68        |
| 9.2       | Nur organisatorische Massnahmen zeigen Wirkung .....   | 68        |
| 9.3       | Weitere Massnahmen sind nötig.....   | 69        |
| 9.3.1     | Koordination auf Spitalebene .....   | 69        |
| 9.3.2     | Koordination auf regionaler Ebene .....  | 70        |
| 9.3.3     | Koordination/Organisation auf nationaler Ebene .....   | 71        |
| 9.3.4     | Ausbildung und Sensibilisierung des medizinischen Personals .....  | 71        |
| 9.3.5     | Evaluation und Qualitätsmanagement .....   | 72        |
| 9.3.6     | Finanzierung der Spendearbeit in den Spitälern .....   | 73        |
| 9.4       | Ein Aktionsplan für die Schweiz .....  | 73        |
| <b>10</b> | <b>Glossar</b>   | <b>75</b> |
| <b>11</b> | <b>Literaturverzeichnis</b>  | <b>78</b> |
| <b>12</b> | <b>Anhang</b>  | <b>84</b> |
| 12.1      | Anhang 1: Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE) zur Widerspruchslösung im Bereich Organspende zuhanden des Bundesrates, März 2012 (ohne Seite 3 «Synthèse») ..... | 84        |
| 12.2      | Anhang 2: Wissenschaftliche Literatur zur Widerspruchslösung .....   | 102       |
| 12.3      | Anhang 3: Länderübersicht bezüglich rechtlichem Zustimmungsmodell.....   | 106       |
| 12.4      | Anhang 4: Wissenschaftliche Literatur zu Spenderegistern .....   | 108       |
| 12.5      | Anhang 5: Länderübersicht bezüglich Spenderegister .....   | 111       |
| 12.6      | Anhang 6: Frageliste der Umfrage bei Spenderegistern .....   | 113       |
| 12.7      | Anhang 7: Programm eines Ausbildungskurses für Lokale Koordinationspersonen.....   | 116       |
| 12.8      | Anhang 8: Minimal Standards / Swiss Donation Pathway .....   | 117       |
| 12.9      | Anhang 9: Executive Summary der Studie «Swiss Monitoring of Potential Donors» (SwissPOD).....  | 119       |

# 1 Zusammenfassung

Die Schweiz wies 2011 eine Spenderate von 13 verstorbenen Spenderinnen und Spendern pro Million Einwohnerinnen und Einwohner auf. Damit liegt sie international betrachtet ungefähr in der Mitte aller Länder, im europäischen Vergleich im hinteren Drittel. Der Bedarf an Organen für die Transplantation ist grösser als das Angebot. Während die Zahl verstorbener Spenderinnen und Spender in den letzten Jahren relativ konstant blieb, ist die Zahl der Personen, die auf ein Organ warten, deutlich gestiegen. Dies unter anderem deshalb, weil dank medizinischer Fortschritte Transplantationen in immer mehr Fällen eine therapeutische Option darstellen. In diesem Bericht zeigt der Bundesrat die Situation des Transplantationswesens in der Schweiz auf, vergleicht sie mit jener im Ausland und prüft und bewertet Massnahmen, welche die Zahl der zur Verfügung stehenden Organe erhöhen könnten. Mit dem Bericht erfüllt der Bundesrat die drei Postulate Gutzwiller (10.3703), Amherd (10.3701) und Favre (10.3711), die als Kernanliegen die Prüfung verschiedener Massnahmen zur Steigerung der Spenderate fordern. In diesen Bericht fliessen auch die Erkenntnisse aus einer vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) initiierten Studie ein, die das Organspendewesen der Schweiz mit jenem Spaniens vergleicht, welches weltweit die höchste Organspenderate aufweist.

Der Bundesrat beurteilt die in den Postulaten vorgeschlagenen Massnahmen anhand der wissenschaftlichen Literatur und der Erfahrungen im Ausland wie folgt:

Der «Verbesserung und Finanzierung der Information bzw. der Ausbildung des Medizinalpersonals», wie dies das Postulat Gutzwiller anregt, muss im Hinblick auf die Verfügbarkeit von Organen eine grosse Bedeutung beigemessen werden. So ist eine gute Ausbildung wichtig, damit potenzielle Spenderinnen und Spender in den Spitälern entdeckt, gemeldet und optimal betreut werden können. Zudem kann ein professionell geführtes Gespräch mit den Angehörigen deren Entscheidung für oder gegen eine Spende günstig beeinflussen.

Für die drei weiteren Massnahmen, die in den Postulaten genannt werden, kann hingegen keine positive Wirkung auf die Spenderate nachgewiesen werden:

Ein Wechsel von der geltenden *Zustimmungslösung* zur «*Widerspruchslösung*» ist für eine Steigerung der Spenderate nicht ausschlaggebend. Die wissenschaftliche Literatur zeigt ein uneinheitliches Bild bezüglich der Wirkung dieser Massnahme. Aus dem Ländervergleich geht aber hervor, dass für hohe Spendezahlen nicht die *Widerspruchslösung* alleine verantwortlich sein kann. Dies belegt namentlich das Beispiel Spanien, wo die Spenderate in den zehn Jahren nach Einführung der *Widerspruchslösung* gering blieb und erst nach einer Reorganisation des Organspendewesens zunahm. Zudem ist die *Widerspruchslösung* als gesetzliche Regelung weltweit zwar verbreitet, sie wird in der Praxis aber kaum gelebt; angewendet wird die erweiterte *Zustimmungslösung*. Dies entspricht der Praxis in der Schweiz vor dem Transplantationsgesetz: Obwohl in den meisten Kantonen die *Widerspruchslösung* galt, kam in der Praxis die erweiterte *Zustimmungslösung* zur Anwendung. Ein rechtliches Modell einzuführen, das in der Folge nicht gelebt wird, macht keinen Sinn. Auch die Nationale Ethikkommission für Humanmedizin (NEK-CNE) rät in ihrer Stellungnahme vom März 2012 davon ab, die *Widerspruchslösung* einzuführen, insbesondere weil diese die Persönlichkeitsrechte tangiere. Die Ethikkommission empfiehlt dem Bund, seine Bemühungen und Ressourcen auf Massnahmen zu konzentrieren, die einen nachweislich positiven Effekt haben und ethisch unbedenklich sind.

Ein «Vermerk des Organspendestatus auf der Versichertenkarte der obligatorischen Krankenkasse bzw. auf dem Führerausweis» hat gemäss Literatur und Ländervergleich keine Auswirkung auf die Spenderate. Es fällt auf, dass keines der europäischen Länder mit hoher Spenderate diese Möglichkeit anbietet. Zudem wird diese Massnahme in verschiedener Hinsicht als problematisch beurteilt. Die Versichertenkarte bietet bezüglich Datenschutz zu wenig Sicherheit. So fehlt die Möglichkeit, Informationen zu verschlüsseln, zu signieren oder Änderungen zu protokollieren. Bei amtlichen Ausweisen würde die Erklärung zur Spende mit Aspekten verknüpft werden, die mit der Organspende nichts gemeinsam haben. Bei beiden Varianten wäre es zudem nicht möglich, die Spendeerklärung rasch und eigenhändig zu ändern.

Auch die Einrichtung eines «*Nationalen Spenderegisters*» würde die Zahl der für Transplantationszwecke verfügbaren Organe in der Schweiz nicht erhöhen. Weder die Literatur noch die Erfahrungen anderer Länder zeigen eindeutig auf, dass ein Register zu mehr Organspenden führt. Neben diesen Unsicherheiten auf der Nutzenseite kommen beträchtliche Kosten für Aufbau und Betrieb des Registers hinzu. Der Grund für die Einführung eines *Spenderegisters* kann nur darin bestehen, eine zuverlässige Dokumentierung des Spendewillens zu ermöglichen. Das elektronische Patientendossier könnte in Zukunft hierfür ein Mittel sein.

Die Analyse der Situation weltweit zeigt, dass mit isolierten Massnahmen allein die Spenderate nicht dauerhaft erhöht werden kann. Hingegen konnten Länder wie beispielsweise Spanien, Grossbritannien oder Österreich, ihre Spendezahlen dadurch beachtlich steigern, dass sie geeignete Massnahmen sinnvoll gebündelt und gezielt in einem Aktionsplan umgesetzt haben. In den Details unterscheiden sich diese Aktionspläne von Land zu Land, aber alle betonen die Wichtigkeit von Massnahmen auf organisatorischer Ebene. Diese Länder investieren in die Strukturen und Prozesse im Bereich der Organspende und analysieren und optimieren die Situation fortwährend.

Auch die Schweiz verfügt auf organisatorischer Ebene bereits über gute Ansätze. So wurden nach spanischem Vorbild Netzwerke gegründet, Koordinationsstellen geschaffen und in die Qualität der Ausbildung investiert. Bisher zeigten sich dadurch aber kaum oder nur lokal begrenzte Effekte auf die Spenderate. Dies lässt sich zwar teilweise auf die kurze Anwendungsdauer der Massnahmen zurückführen. Die in der Schweiz im Vergleich mit den erwähnten Ländern immer noch deutlich tiefere Spenderate und die grossen regionalen Unterschiede bei der Zahl gemeldeter Spenderinnen und Spender deuten aber darauf hin, dass die bisher eingeleiteten Massnahmen nicht in optimaler Weise aufeinander abgestimmt sind.

Um die Verfügbarkeit von Organen zu erhöhen, lanciert der Bundesrat zusammen mit den Kantonen und relevanten Akteuren einen Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen». Dieser Aktionsplan hat zum Ziel, die Spenderate von gegenwärtig rund 13 auf 20 Spenderinnen bzw. Spender pro Million Einwohnerinnen bzw. Einwohner zu steigern. Damit würde die Schweiz im europäischen Vergleich zu jenen Ländern gehören, die eine überdurchschnittliche Spenderate aufweisen. Dabei soll das im Transplantationsgesetz verankerte Prinzip der Neutralität des Staates bestehen bleiben: Es soll also nicht für die Organspende geworben, vielmehr soll das bestehende Potenzial an Spenderinnen und Spendern optimal ausgeschöpft werden.

Der Aktionsplan soll sich auf die Erfahrungen im Ausland stützen, er soll aber auch berücksichtigen, dass sich fremde Modelle nicht ohne weiteres auf die Schweiz übertragen lassen, nicht zuletzt wegen der unterschiedlichen Gesundheitssysteme und staatlichen Strukturen. Es braucht weitere Abklärungen, die eine intensive Zusammenarbeit mit den betroffenen Akteuren bedingen; insbesondere mit den Kantonen, denn sie sind für den Vollzug des Gesetzes in jenen wichtigen Bereichen zuständig, welche die Organspende und damit die Verfügbarkeit von Organen betreffen. Unter Leitung des BAG sollen in einer ersten Etappe bis Ende 2013 die notwendigen Schwerpunkte festgelegt werden. In einer zweiten Etappe 2014-2017 sollen diese Schwerpunkte umgesetzt werden. In diese Etappe gehört auch eine Revision des Transplantationsgesetzes, weil für einzelne Massnahmen eine Grundlage auf Stufe des Gesetzes nötig sein wird.

## 2 Einleitung

### 2.1 Auftragsumschreibung

Das Parlament hat am 2. bzw. 17. Dezember 2010 die drei Postulate Gutzwiller (10.3703), Amherd (10.3701) und Favre (10.3711) angenommen. Kernauftrag der drei Postulate ist es, mögliche Massnahmen zu identifizieren, die dazu führen, dass mehr Organe verstorbener Personen für Transplantationszwecke zur Verfügung stehen. In den Postulaten werden dazu konkrete Massnahmen genannt, die zu prüfen sind. Alle Postulate nennen diesbezüglich insbesondere die Einführung der *Widerspruchslösung* anstelle der geltenden *Zustimmungslösung*. Ebenfalls zu prüfen sind die Einrichtung eines nationalen *Organspenderegisters*, die Möglichkeit, den Willen auf amtlichen Ausweisen wie dem Führerausweis festzuhalten, sowie die Verbesserung und Finanzierung der Information und der Ausbildung des medizinischen Personals. Der genaue Wortlaut der Postulate ist unten ersichtlich.

#### **Postulat 10.3703 vom 28.9.2010: Für mehr Organspender (SR Gutzwiller)**

Der Bundesrat wird beauftragt, Massnahmen zur Erhöhung der Zahl der Organspender zu prüfen. Er erstellt einen entsprechenden Bericht. Dabei untersucht er namentlich folgende Massnahmen:

1. Einführung der Widerspruchsregelung: Ohne ausdrückliche Ablehnung wird von der Zustimmung der Betroffenen zur Organspende ausgegangen.
2. Klärung des Organspenderstatus auf der Versichertenkarte der obligatorischen Krankenkasse bzw. auf dem Fahrausweis.
3. Ein nationales Organspenderregister ist ebenfalls zu prüfen.
4. Verbesserung und Finanzierung der Information bzw. der Ausbildung des Medizinalpersonals, welches Patienten und ihre Angehörigen über die Organtransplantation informiert.

#### Begründung

2009 starben in der Schweiz 67 Personen, welche auf eine Organspende warteten. Das ist alarmierend: Im Vergleich zu 2008 starben 8 Prozent Personen mehr. Und die Situation verbessert sich nicht, im Gegenteil: Die Warteliste wird jedes Jahr länger. Während 2000 diese Liste 468 umfasste, sind es zurzeit 1050 Personen. Es ist eine Frage von Leben und Tod, dass die Politik Gegensteuer gibt.

#### **Postulat 10.3701 vom 28.9.2010: Widerspruchsmodell bei Organentnahmen (NR Amherd)**

Der Bundesrat wird beauftragt, einen Bericht zu folgenden Fragen auszuarbeiten:

1. Welche gesetzlichen Modelle zur Organspende bestehen in den verschiedenen europäischen Ländern?
2. Wie sind die Erfahrungen der Länder mit einem Widerspruchsmodell nach österreichischem Muster?
3. Wie hat sich die Lage in der Schweiz in Bezug auf benötigte und zur Verfügung stehende Organe in den letzten Jahren entwickelt?
4. Erachtet er angesichts des Notstandes verfügbarer Organe und in Berücksichtigung der Erfahrungen anderer Länder eine Änderung der gesetzlichen Regelung als notwendig oder prüfenswert?

#### Begründung

Gemäss Artikel 8 des Transplantationsgesetzes ist für eine Organentnahme die Zustimmung der betroffenen Person bzw. von deren Angehörigen notwendig. In anderen Ländern, wie beispielsweise in

Österreich, Italien, Norwegen, Finnland, ist das sogenannte Widerspruchsmodell in Kraft. Nach diesem Modell können sich Menschen, die ihre Organe nicht zu Spendezwecken zur Verfügung stellen wollen, in einem zentralen Register eintragen lassen. Während dem die Anzahl Organspenden in der Schweiz in den letzten zehn Jahren rückläufig ist, ist die Zahl der gespendeten Organe in Österreich im internationalen Vergleich hoch. Zwar ist die Akzeptanz für Organspenden auch bei uns gross, trotzdem lassen sich nur wenige Schweizerinnen und Schweizer zur Beschaffung eines Spenderausweises motivieren; gemäss Befragung befürworten 80 Prozent der Menschen in der Schweiz die Organspende, aber nur gerade 8 Prozent tragen tatsächlich einen Ausweis auf sich. Per 2010 sind über 1000 Menschen auf der nationalen Warteliste. Alleine im ersten Halbjahr sind 27 Patienten verstorben, weil das passende Organ nicht gefunden werden konnte. Im europäischen Vergleich liegt die Schweiz an zweitletzter Stelle der «Spenderwilligkeit».

### **Postulat 10.3711 vom 28.9.2010: Organspende: Evaluierung der Widerspruchslösung (NR Favre)**

Der Bundesrat wird gebeten, im Bereich der Organspende über eine Revision des Transplantationsgesetzes den Wechsel vom aktuellen System der erweiterten Zustimmung zur Widerspruchsregelung zu evaluieren. Dabei sollen die im Ausland angewandten Modelle und die entsprechenden Erfahrungen eingehend untersucht werden. Ausserdem soll eine erste Bilanz über das neue System in der Schweiz gezogen werden, das aus dem neuen Transplantationsgesetz hervorgegangen ist.

#### **Begründung**

Trotz einer Zunahme der Zahl der Organspenderinnen und -spender um 20 Prozent im ersten Halbjahr 2010 bleibt die Situation im Bereich der Organspende prekär. Die Anzahl der Patientinnen und Patienten, die auf ein lebenswichtiges Organ warten, nimmt weiter zu. Die verstärkte Öffentlichkeitsarbeit anlässlich des 25-Jahr-Jubiläums, aber auch die hervorragende Zusammenarbeit zwischen der Stiftung *Swisstransplant* und den Intensivmedizinerinnen und Intensivmedizinern schaffen neue Chancen für die Personen auf der Warteliste.

Ungeachtet der Anstrengungen der beteiligten Parteien ist aber bei der Anzahl der Spenderinnen und Spender in der letzten Zeit ein klarer Rückgang zu verzeichnen. Die Wartezeit für ein lebenswichtiges Organ wird immer länger, immer mehr Personen auf der Warteliste versterben. Meistens sind Kinder oder Personen mit seltenen Blutgruppen betroffen. Gegenwärtig befinden sich mehr als 1000 Patientinnen und Patienten auf der nationalen Warteliste. 27 Wartende sind im ersten Halbjahr 2010 verstorben, weil sie kein rettendes Organ erhalten haben.

Länder wie Norwegen, Österreich, Italien oder Finnland haben die Widerspruchsregelung bereits eingeführt. In diesen Staaten werden Personen, die keine Organe spenden möchten, in einem zentralen Register erfasst. In Österreich hat die Organspende in der Folge ein im internationalen Vergleich hohes Niveau erreicht.

Als weiterer Aspekt soll abgeklärt werden, welche Auswirkungen eine vorgängige Verweigerung der Organspende haben soll, wenn die verweigernde Person später selbst auf ein Spenderorgan angewiesen ist. In einem solchen Fall sollte sie zumindest nicht prioritär behandelt werden.

Der Bundesrat erklärte sich am 24. November 2010 bereit, die Postulate entgegenzunehmen und die Frage der *Widerspruchslösung* wie auch andere Massnahmen zu prüfen. Die Ergebnisse dieser Prüfung finden sich in diesem Bericht.



## 2.2 Aufbau des Berichts

In Kapitel 2 werden der Aufbau und das gewählte Vorgehen zur Erarbeitung dieses Berichts beschrieben. In Kapitel 3 folgt eine Beschreibung des aktuellen Systems der Organspende in der Schweiz. Darin werden die Entwicklung der Anzahl gespendeter Organe, die gesetzliche Situation, die bestehenden Strukturen und Prozesse und die Einstellung der Bevölkerung aufgezeigt.

In den Kapiteln 4 bis 7 werden die Postulatsanliegen thematisiert. Jedes dieser vier Kapitel ist gleich strukturiert: Zuerst wird die Situation in der Schweiz in Bezug auf die besprochene Massnahme aufgezeigt, gefolgt von einer Präsentation empirischer Daten aus der Literatur und einem Ländervergleich. Danach wird eine erste Beurteilung vorgenommen im Hinblick auf einen möglichen Effekt auf die Spenderate, die Umsetzbarkeit, die Akzeptanz und die Finanzierbarkeit. Die Kapitel zu den Massnahmen schliessen jeweils mit einem Fazit und einer Empfehlung, ob die beschriebene Massnahme als Option für die Schweiz in Erwägung gezogen werden soll.

Kapitel 8 widmet sich weiteren Massnahmen mit Optimierungspotenzial und zeigt insbesondere den Effekt einer Bündelung von Massnahmen auf, wie sie verschiedene Länder bereits umgesetzt haben. Hier wird insbesondere das Spanische Modell hervorgehoben, das in Fachkreisen grosse Aufmerksamkeit geniesst, weil Spanien weltweit die höchste Spenderate aufweist. Das Kapitel beschreibt die Massnahmen, die Spanien umgesetzt hat und wie diese zusammenspielen. Anschliessend werden verschiedene neuere Aktionspläne vorgestellt, mit denen in anderen Ländern bereits erste Erfahrungen gemacht worden sind.

In Kapitel 9 werden Schlussfolgerungen aus den beschriebenen Fakten der vorangehenden Kapitel gezogen und Empfehlungen für das weitere Vorgehen abgegeben.

In Kapitel 10 findet sich ein Glossar. Fachbegriffe, die darin erklärt werden, sind im gesamten Bericht jeweils kursiv geschrieben. Nach dem Literaturverzeichnis in Kapitel 11 folgt in Kapitel 12 ein Anhang, der unter anderem die Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE) zur *Widerspruchslösung* enthält.

## 2.3 Gewähltes Vorgehen und Begründung

In einem ersten Schritt wurde die wissenschaftliche Literatur (Stand August 2012) auf Hinweise überprüft, ob bestimmte Massnahmen nachweislich dazu führen, dass mehr Organe verstorbener Organspenderinnen und -spender zur Verfügung stehen (siehe Kapitel 2.4). In einem zweiten Schritt wurde die Praxis im Ausland bezüglich ihrer Wirkung auf die Spenderate untersucht. Für Abklärungen zur Eignung von *Spenderregistern* wurde eine Online-Umfrage in jenen Ländern durchgeführt, die Register betreiben. Im Weiteren wurden mit Akteuren der Schweiz Interviews zum Thema *Widerspruchslösung* geführt.

Das gewählte Vorgehen erlaubt eine Beurteilung der Wirksamkeit verschiedener Massnahmen. Daraus lassen sich Empfehlungen ableiten, die jene Aspekte berücksichtigen, die bei einem sensiblen Thema wie der Organspende berücksichtigt werden müssen: die Akzeptanz in der Bevölkerung, die Umsetzbarkeit in der Praxis, die Wirkung auf die Spenderate und nicht zuletzt auch die zu erwartenden Kosten.

Der Bericht fokussiert auf Massnahmen im Hinblick auf jene Personen, die bereit sind, nach ihrem Tod Organe zu spenden. Nicht diskutiert werden hier Massnahmen, die die *Lebendspende* betreffen, weil diese in den Postulaten nicht thematisiert werden. Ebenfalls nicht Gegenstand dieses Berichts sind Überlegungen zur Frage, welche Auswirkungen eine vorgängige Verweigerung der Organspende haben soll, wenn die verweigernde Person später selbst auf ein Spenderorgan angewiesen ist. Der Bundesrat hat sich dazu in seiner Stellungnahme zum Postulat Favre (10.4015<sup>1</sup>) geäussert.

---

<sup>1</sup> Postulat **10.4015** vom 16.12.2010: Organspende. Einführung des Vorsorgeprinzips (NR Favre)

## 2.4 Verwendete wissenschaftliche Daten und Informationen

Die Kapitel 4 bis 7 dieses Berichts enthalten jeweils ein Unterkapitel «Datenlage», welches die wissenschaftliche Literatur zum Thema präsentiert.

Die Suche nach der im Kapitel aufgeführten Literatur erfolgte mittels Online-Literaturrecherche in mehreren Datenbanken auf Englisch (PubMed, Biosis Previews, SCI expanded [Web of Science], PsychINFO). Dabei wurde folgende Suchstrategie gewählt:

1. ungerichtete Suche unter Verwendung mehrerer Suchbegriffe wie (z. B. für Kapitel 6) «donor registry», «donor rate» oder «presumed consent» zwecks Identifizierung der erfolgversprechendsten Suchbegriff-Kombinationen (z. B. «donor registry» AND «donor rate»);
2. Suche in den oben erwähnten Datenbanken und Identifizierung von Studien per Hand;
3. Identifizierung weiterer Studien aufgrund von Referenzen in den bereits ermittelten Studien und in Fachjournals (neben Englisch auch auf Deutsch).

Da sich die abschliessenden Schlussfolgerungen und Empfehlungen des Berichts zu einem grossen Teil auf diese Studien stützen, müssen sie gewisse Kriterien erfüllen. Deshalb wurden nur Studien berücksichtigt, die:

- empirisch, d.h. erfahrungswissenschaftlich sind. Das bedeutet, dass sie das Phänomen Transplantation im gesamten Kontext betrachten und Sachverhalte anhand von Beobachtungen, Befragungen oder Experimenten untersuchen;
- aktuell sind und den Wissensstand der letzten Jahre und damit die aktuellen Trends und Erkenntnisse abbilden. Aus diesem Grund wurden Studien ab dem Jahr 2000 ausgewählt; Ausnahmen sind ältere Studien, die in der aktuellen Literatur sehr oft zitiert werden;
- Daten verwenden, die eigens für den Untersuchungszweck erhoben wurden (so genannte Primärdaten), oder Daten, die aus anderen Untersuchungen stammen und zusammengezogen sowie interpretiert wurden (Sekundärdaten);
- qualitative oder quantitative Methoden anwenden. Bei der qualitativen Methode wird der jeweilige Untersuchungsgegenstand möglichst standardisiert, detailliert, ganzheitlich und umfassend beschrieben. Quantitative Methoden beschreiben einen Sachverhalt in Form von Modellen, Zusammenhängen und zahlenmässigen Ausprägungen möglichst genau und versuchen ihn vorhersagbar zu machen.

In der Literatur werden bei internationalen Vergleichen zuweilen unterschiedliche Angaben zu Spenderaten der einzelnen Länder gemacht, da die Zahlen oft aus unterschiedlichen Quellen und Jahren stammen. Dieser Bericht verwendet daher vorwiegend Daten aus dem Jahre 2010 von der *Global Observatory on Donation and Transplantation*, die im Auftrag der *World Health Organization* (WHO) durch die spanische *Organización Nacional de Trasplantes* (ONT) und den Europarat geführt wird.

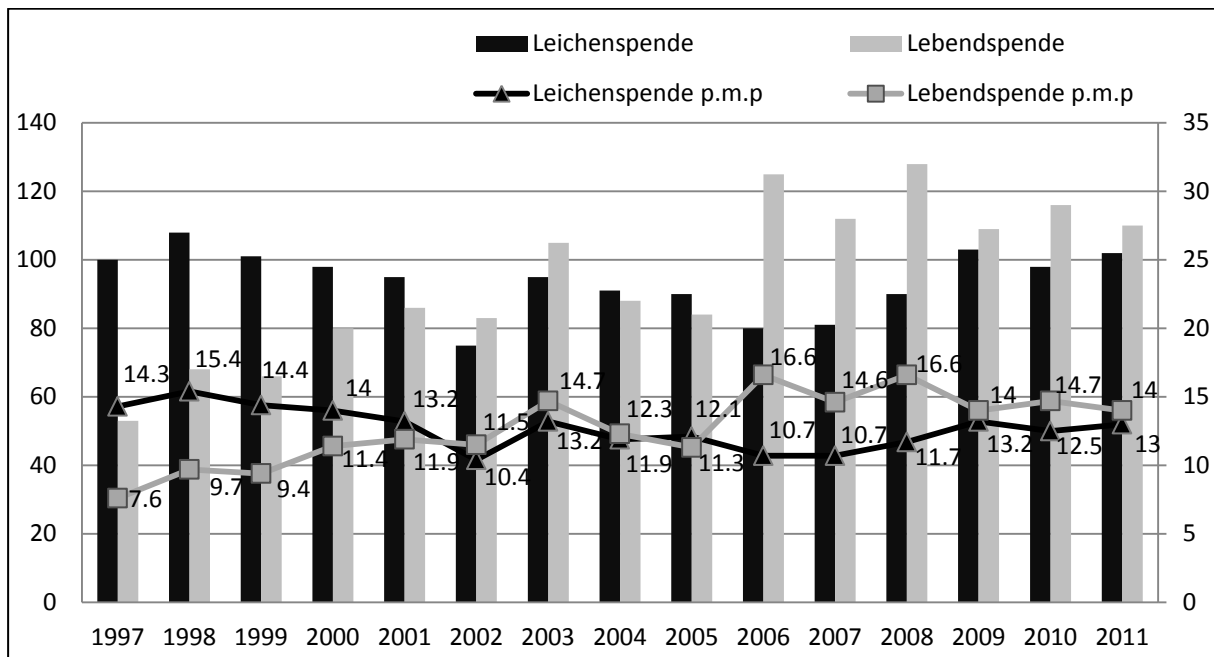
Weitere wichtige Erkenntnisse und Empfehlungen stammen aus einer Vergleichsstudie, die vom BAG 2010 in Auftrag gegeben wurde (Vatter 2011). Die Studie untersucht die Erfolgsfaktoren des Spanischen Modells, dank denen Spanien über die weltweit höchste Spenderate verfügt, und deren Übertragbarkeit auf die Schweiz. Die vergleichende Studie basiert schwerpunktmässig auf teilstrukturierten Experteninterviews, die mit insgesamt 28 Personen in der Schweiz und in Spanien geführt wurden. Ergänzt wurden diese durch eine umfassende Literaturrecherche, Analysen der relevanten Gesetzestexte sowie deskriptive Statistiken.

In weiteren Kapiteln dieses Berichts werden auch Informationen vermittelt, zu denen (noch) keine wissenschaftlichen Studien existieren. Diese Informationen können aus der Literatur, aus Erfahrungsberichten aus der Praxis, aus Interviews mit Fachleuten oder aus Umfragen stammen. Dieses implizite Wissen ist von grossem Wert, wenn es beispielsweise darum geht, die Diskrepanz zwischen einer gesetzlichen Regelung und der davon abweichenden, gelebten Praxis aufzuzeigen.

### 3 Das System der Organspende in der Schweiz

#### 3.1 Übersicht der Zahlen zur Organspende

Dank der Fortschritte in der Transplantationsmedizin stellen Organtransplantationen heute für immer mehr Menschen eine geeignete therapeutische Option dar. Nicht zuletzt deswegen ist die Zahl der Personen auf der Warteliste in der Schweiz seit 2005 markant um mehr als die Hälfte angestiegen: Am 31. Dezember 2005 befanden sich 683 Personen auf der Warteliste, Ende 2011 waren es 1074. Demgegenüber bewegt sich die Zahl der verstorbenen Spenderinnen und Spender auf einem relativ konstanten Niveau. Im Jahr 2011 spendeten 102 verstorbene Personen Organe. Zusätzlich spendeten 110 *Lebendspenderinnen* bzw. *Lebendspender* ein Organ oder einen Teil eines Organs.



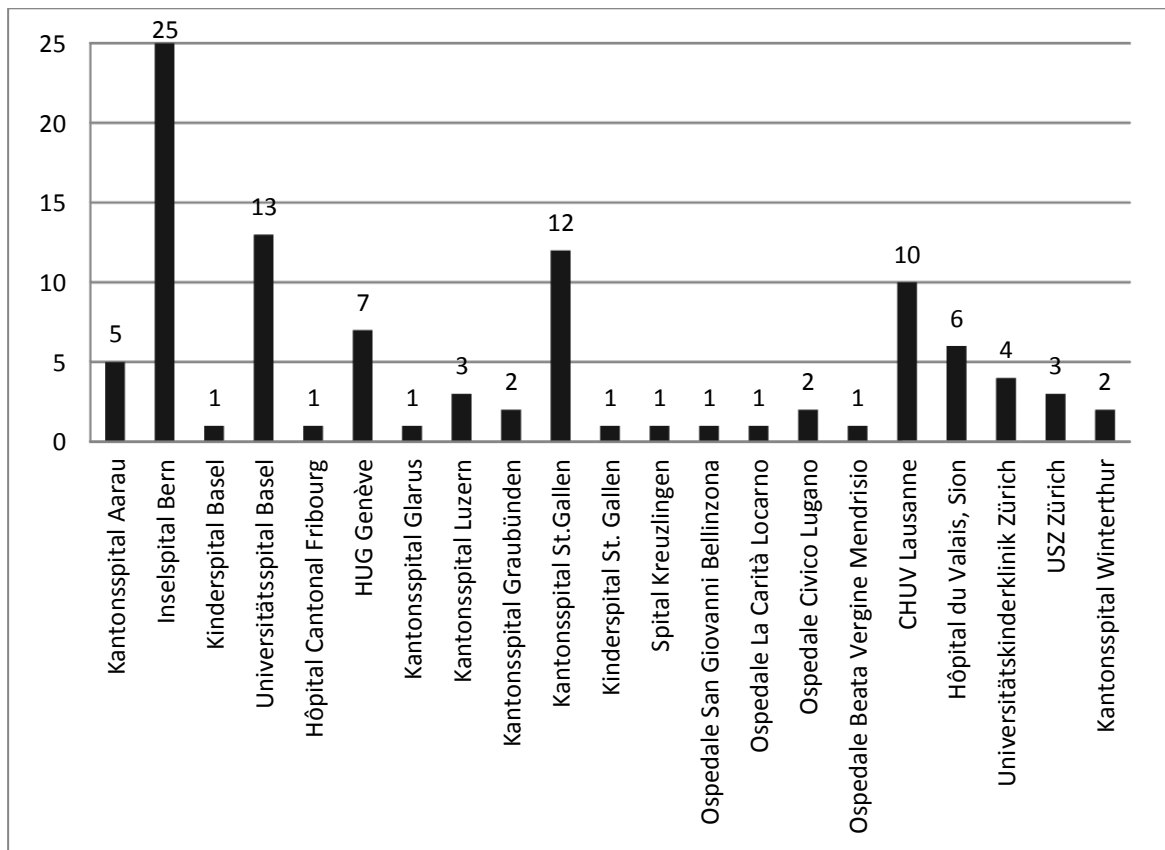
**Abbildung 1:** Anzahl Organspenderinnen und Organspender in der Schweiz 1997-2011, *p.m.p.* = per million population. Quelle: BAG

Der Bedarf an Organen ist somit deutlich grösser als das Angebot. 2011 verstarben 61 Patientinnen und Patienten, die auf ein Organ warteten. Jährlich werden in der Schweiz rund 500 Organtransplantationen durchgeführt (Quelle: *Swisstransplant*).

Im internationalen Vergleich ist die Zahl der effektiven Organspenden<sup>2</sup> von Verstorbenen in der Schweiz gering. Als Vergleichszahl wird die Zahl der verstorbenen Spenderinnen und Spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner verwendet. So wurden in der Schweiz bei Einführung des Transplantationsgesetzes im Jahr 2007 10,8 verstorbene Spenderinnen und Spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner verzeichnet. Diese Zahl erhöhte sich seither und lag 2011 bei 13. Spanien registrierte als internationaler Spitzenreiter im gleichen Jahr 35,5 verstorbene Spenderinnen und Spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner.

Innerhalb der Schweiz ist die Anzahl der gemeldeten Spenderinnen und Spender je nach Region und Spital sehr unterschiedlich. Dies betrifft auch die Transplantationszentren: So meldete beispielsweise das Universitätsspital Zürich 2011 drei spendende Personen, während das Inselspital Bern im gleichen Jahr 25 Personen meldete.

<sup>2</sup> Bei einer «effektiven Organspende» ist mindestens eines der entnommenen Organe auch tatsächlich transplantiert worden. Im Fall von *marginalen* Spenderinnen und Spendern bspw. kann es sein, dass keines der entnommenen Organe für eine Transplantation geeignet ist.



**Abbildung 2:** Anzahl gemeldeter Organspenderinnen und -spender in der Schweiz im Jahr 2011 nach Spital (Quelle: BAG)

Die Gründe für diese Unterschiede wurden in der Studie «Swiss Monitoring of Potential Donors» (SwissPOD, siehe Kapitel 3.5.2) untersucht. Ebenfalls Gegenstand dieser Untersuchung ist die Rate der Ablehnungen durch Angehörige. Erste grobe Ergebnisse der Studie finden sich in Anhang 9, während detaillierte Ergebnisse in rund einem Jahr zu erwarten sind. Eine Vorläuferstudie (*Donor Action*) der SwissPOD-Studie zeigte für das Jahr 2008 anhand der Daten aus 35 Spitälern, dass Angehörige bei rund 42 % der Anfragen eine Spende ablehnten, während Spanien im gleichen Jahr nur rund 18 % Ablehnungen durch Angehörige verzeichnete. Im selben Jahr war die Ablehnungsrate durch Angehörige in der lateinischen Schweiz 10 bis 15 Prozentpunkte geringer als in der Deutschschweiz (Vatter 2011).

### 3.2 Die Organspende im Transplantationsgesetz

Volk und Stände haben 1999 eine Verfassungsbestimmung über die Transplantationsmedizin (Art. 119a BV) deutlich angenommen. Bei einer Stimmbeteiligung von 38 % sagten 87.9 % der Bevölkerung und alle Kantone Ja zur Vorlage<sup>3</sup>. Seit 2007 sind das Transplantationsgesetz<sup>4</sup> und fünf Ausführungsverordnungen<sup>5</sup> in Kraft. Die wichtigsten Regelungen im Bereich der Organspende verstorbener Personen sind:

<sup>3</sup> <http://www.admin.ch/ch/d/pore/va/19990207/index.html>

<sup>4</sup> Bundesgesetz vom 8. Oktober 2004 über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz, SR 810.21).

<sup>5</sup> Es handelt sich hierbei um die Verordnung vom 16. März 2007 über die Transplantation von menschlichen Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsverordnung, SR 810.211), die Verordnung vom 16. März 2007 über die Zuteilung von Organen zur

- Die Spende menschlicher Organe, Gewebe und Zellen ist unentgeltlich, ein Handel mit menschlichen Organen ist verboten (Art. 6 und 7 Transplantationsgesetz).
- Es gilt die erweiterte *Zustimmungslösung*: Voraussetzung für eine rechtsgültige Entnahme von Organen, Geweben oder Zellen bei verstorbenen Personen ist das Vorliegen einer Zustimmung der spendenden Person. Wenn diese keinen Willen geäussert hat, bedarf es der Zustimmung der nächsten Angehörigen. Sind keine Angehörigen vorhanden oder erreichbar, ist es verboten, Organe, Gewebe oder Zellen zu entnehmen. Der Wille der verstorbenen Person hat Vorrang vor demjenigen der nächsten Angehörigen (Art. 8 Transplantationsgesetz).
- Eine Organentnahme ist nur möglich, wenn der Mensch tot ist. Gemäss Gesetz ist ein Mensch tot, wenn die Funktionen seines Hirns einschliesslich des Hirnstamms irreversibel ausgefallen sind (Art. 9 Transplantationsgesetz).
- Oberstes Ziel bei der Zuteilung von Organen ist die Gerechtigkeit. Es darf niemand diskriminiert werden. Als massgebende Kriterien kommen nur die medizinische Dringlichkeit und der medizinische Nutzen einer Transplantation, die Chancengleichheit sowie die Wartezeit in Betracht (Art. 17 und 18 Transplantationsgesetz).

Zuständig für den Vollzug des Gesetzes ist der Bund (BAG), in wichtigen Bereichen, welche die Organspende und damit die Verfügbarkeit von Organen betreffen, sind es die Kantone<sup>6</sup>. Sie sind zuständig für die Organisation und Koordination insbesondere der mit einer Organspende zusammenhängenden Tätigkeiten in den Transplantationszentren und in jenen peripheren Spitälern, in denen Spenderinnen und Spender betreut werden. Die Kantone sind verantwortlich dafür, dass in diesen Spitälern spezialisierte Koordinationspersonen eingesetzt und entsprechend ausgebildet werden, um spendende Personen und ihre Angehörigen angemessen zu betreuen. Die für die *lokale Koordination* zuständigen Personen melden der Nationalen Zuteilungsstelle potenzielle Spenderinnen und Spender. Die Zuständigkeit im Bereich der Information der Bevölkerung teilen sich Bund und Kantone.

Die Wirksamkeitsprüfung des Transplantationsgesetzes (gemäss Art. 55 Transplantationsgesetz) beinhaltet den Einsatz von «Monitoring», «formativer Evaluation» und einer «summativen Gesetzes-evaluation». Gegenstandsbereiche der Wirksamkeitsprüfung sind die aus dem Gesetz abgeleiteten Beobachtungsfelder: Situation im Transplantationswesen, Einstellung und Verhalten der Bevölkerung und des medizinischen Personals, Praxis der Zuteilung von Organen, Qualität der Transplantationen und die Verfügbarkeit von Organen, Geweben und Zellen.

Das Monitoring ist etabliert und umfasst mehrere Beobachtungsbereiche und Indikatoren. Erhoben und ausgewertet werden unter anderem Indikatoren wie die Struktur und Veränderung der Warteliste, die Zahl der Entnahmen und Transplantationen von Organen, Geweben und Zellen, die Überlebensraten von Empfängerinnen und Empfängern, die Ischämiezeiten<sup>7</sup> der transplantierten Organe, sowie der Gesundheitszustand von Lebendspenderinnen und -spendern.

Hauptzweck der formativen Evaluation, die zwischen 2007 und 2009 durchgeführt wurde, war es, einen Beitrag zur Optimierung des Gesetzesvollzugs zu leisten. Die Ergebnisse der formativen Evaluation zeigen insgesamt, dass der Vollzug des Transplantationsgesetzes sehr gut angelaufen ist<sup>8</sup>. Eine Gesetzesevaluation soll voraussichtlich Ende 2015 durchgeführt werden.

---

Transplantation (Organzuteilungsverordnung, SR **810.211**), die Verordnung des EDI vom 2. Mai 2007 über die Zuteilung von Organen zur Transplantation (Organzuteilungsverordnung EDI, SR **810.212.41**), die Verordnung vom 16. März 2007 über die Transplantation von tierischen Organen, Geweben und Zellen (Xenotransplantationsverordnung, SR **810.213**) sowie die Verordnung vom 16. März 2007 über Gebühren für den Bundesvollzug der Transplantationsgesetzgebung (Transplantationsgebührenverordnung, SR **810.215.7**).

<sup>6</sup> Art. 22, 50, 56, 61 Transplantationsgesetz und Art. 45-47 Transplantationsverordnung

<sup>7</sup> Zeitspanne, während welcher zu transplantierende Organe oder Gewebe nicht mit Blut und damit mit Sauerstoff versorgt werden.

<sup>8</sup> <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/04138/04140>

### 3.3 Der Spendeprozess

Eine Organspende ist ein sehr komplexer Prozess. Damit Organe entnommen und schliesslich erfolgreich transplantiert werden können, braucht es neben einer hochstehenden Medizin eine ausgezeichnete Vernetzung verschiedener Akteure und nicht zuletzt auch einen feinfühligem Umgang mit den Angehörigen der verstorbenen Person. Im Folgenden werden einzelne Etappen vereinfacht aufgezeigt. Details zu den aufgeführten Strukturen und Prozessen und den damit verbundenen Herausforderungen finden sich in den nachfolgenden Kapiteln:

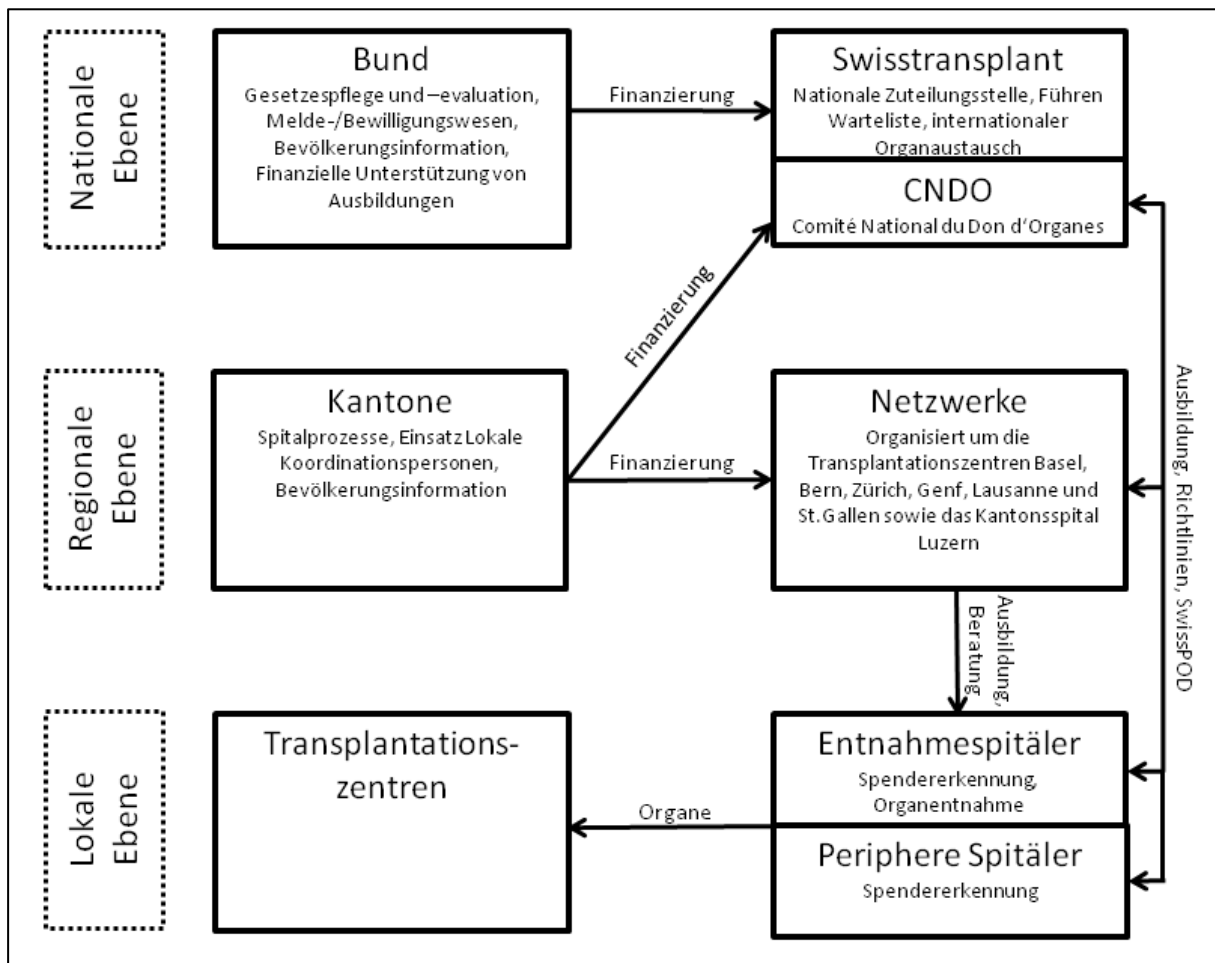
- **Notwendige Voraussetzungen:** Eine Organentnahme ist ein seltenes Ereignis und nur unter bestimmten Voraussetzungen möglich (siehe Kapitel 3.6.1). So braucht es bestimmte medizinische Vorbereitungen, die nur in einem Spital möglich sind. Wer ausserhalb eines Spitals verstirbt, kommt daher in den meisten Fällen für eine Organspende nicht infrage. Gewisse Erkrankungen können eine Spende unter Umständen ebenfalls verunmöglichen. Daher ist die Wahrscheinlichkeit, ein Organ zu benötigen, viel grösser, als Spenderin oder Spender zu werden.
- **Erkennen von Spenderinnen und Spendern:** Damit es zu einer Organentnahme kommen kann, muss eine Patientin oder ein Patient als Spenderin oder Spender erkannt werden. Dafür müssen die Prozesse in den Spitälern klar definiert und deren Abläufe rund um die Uhr gewährleistet sein (vgl. Art. 45-47 Transplantationsverordnung). Eine wichtige Rolle spielen hier die so genannten lokalen Koordinationspersonen (siehe Kapitel: 3.4.2).
- **Zustimmung oder Ablehnung:** Eine Organentnahme ist nur möglich, wenn eine Zustimmung vorliegt. In der Schweiz gilt die erweiterte *Zustimmungslösung*. Ist der Wille einer verstorbenen Person nicht bekannt – dies trifft in rund 95 % der Fälle zu –, müssen stellvertretend die Angehörigen entscheiden (siehe Kapitel 3.6.2).
- **Nachweis des Todes:** Kommt eine Spende infrage, verlangt das Gesetz den eindeutigen Nachweis des Todes, indem gezeigt wird, dass sämtliche Funktionen des Hirns und des Hirnstamms irreversibel ausgefallen sind. Dieser Nachweis richtet sich nach den entsprechenden Richtlinien der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW)<sup>9</sup>.
- **Zuteilung der Organe:** Wurde der Nachweis des Todes erbracht und liegt eine Zustimmung zur Entnahme vor, klärt die *Nationale Zuteilungsstelle* ab, zu welchen Personen auf der Warteliste die verfügbaren Organe medizinisch passen und wem nach den gesetzlichen Bestimmungen die höchste Priorität zukommt, ein Organ zu erhalten (siehe Kapitel 3.4.4).
- **Entnahme der Organe:** Schliesslich werden die Organe entnommen und zu den jeweiligen Empfängerinnen und Empfängern transportiert (in manchen Fällen wird die Spenderin bzw. der Spender in ein Entnahmespital verlegt). Die Entnahme erfolgt häufig durch die Chirurgeninnen und Chirurgen, die später die Transplantation durchführen werden.

### 3.4 Strukturen des Schweizer Organspendewesens

Die Prozesse einer Organspende und einer anschliessenden Transplantation laufen auf drei Ebenen in jeweils verschiedenen Strukturen ab: Auf lokaler Ebene finden sich die Spitäler (Kapitel 3.4.1), wo Koordinationspersonen für medizinische und logistische Aufgaben im Zusammenhang mit einer Organspende eingesetzt werden (Kapitel 3.4.2). Eine regionale Ebene wird durch verschiedene Spendernetzwerke (Kapitel 3.4.3) repräsentiert, die teilweise bereits *General Coordinators* einsetzen, Personen also, die für Koordination und Kommunikation innerhalb und zwischen den Netzwerken zuständig sind. Auf nationaler Ebene schliesslich ist im fachlichen Bereich (Ärzte und Pflegefachpersonal) mit dem *Comité National du Don d'Organes* die Seite der spendenden Personen und mit dem *Comité Médical* die Seite der empfangenden Personen vertreten (Kapitel 3.4.5).

---

<sup>9</sup> Ziffer II 1 und 2 sowie Ziffer III A-C der Medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zur Feststellung des Todes mit Bezug auf Organtransplantationen in der Fassung vom 24. Mai 2011



**Abbildung 3:** Akteure des Organspendewesens in der Schweiz (Quelle: BAG)

### 3.4.1 Spitäler und Transplantationszentren

Auf der Ebene der Spitäler gibt es in der Schweiz einerseits jene rund 90 Spitäler mit einer Notfall- oder Intensivpflegestation, die die Seite der Spendenden repräsentieren. Hier werden schwer erkrankte oder verletzte Menschen mit einer hoffnungslosen Prognose nach ihrem Tod möglicherweise zur Spenderin oder zum Spender. Dabei ist zu beachten, dass es Spitäler gibt, wo Spenderinnen oder Spender erkannt werden und Organe auch entnommen werden können, und *Spitäler* wo spendende Personen erkannt werden, für die Entnahme aber verlegt werden müssen.

Daneben gibt es die Transplantationszentren, die jene Personen vertreten, die ein Organ benötigen. In der Schweiz verfügen sieben Transplantationszentren über eine Bewilligung des BAG für die Transplantation verschiedener Organe<sup>10</sup>. Da jedes Transplantationszentrum in ein Spital oder eine Universitätsklinik integriert ist, finden sich hier immer beide Seiten – die Seite der Spendenden und die Seite der Empfangenden – innerhalb einer Institution. Einem möglichen Interessenskonflikt beugt das Transplantationsgesetz mit Artikel 11 vor: Ärzte und Ärztinnen, die den Tod eines Menschen feststellen, dürfen nicht den Weisungen einer ärztlichen Fachperson unterstehen, die an der Entnahme oder der Transplantation mitwirken oder selber an der Entnahme oder der Transplantation beteiligt sein.

<sup>10</sup> Die Universitätsspitäler Basel, Bern, Genf, Lausanne und Zürich, sowie das Kantonsspital St. Gallen und das Kinderspital Zürich

### 3.4.2 Das involvierte medizinische Personal

Den ersten Kontakt mit möglichen Spenderinnen und Spendern haben die Medizinerinnen oder Mediziner und das Pflegepersonal auf Intensiv- und Notfallstationen. Mittlerweile haben die meisten Spitäler mit einer akkreditierten Intensivstation *lokale Koordinationspersonen* bestimmt, wie dies vom Gesetz gefordert wird. Diesen Personen – die von den *Transplantationskoordinatorinnen und -koordinatoren* unterschieden werden müssen – kommt eine grosse Bedeutung zu bei der Erkennung und Betreuung der Spenderinnen und Spender, sie sollten aber auch im Umgang mit Angehörigen geschult sein. Darüber hinaus koordinieren sie die Entnahme und Konservierung gespendeter Organe. Die praktische Umsetzung der Rolle der lokalen Koordinationspersonen ist je nach Spital unterschiedlich. Sie hängt ab von der persönlichen Motivation der jeweiligen Person, aber auch davon, wie sie in das hierarchische System des Spitals eingebunden wird und welche Befugnisse und zeitlichen Ressourcen sie hat.

Im Gegensatz zu den *lokalen Koordinationspersonen* repräsentieren die sogenannten *Transplantationskoordinatorinnen und -koordinatoren* in Transplantationszentren die Empfängerseite. Sie wirken in einem Transplantationsprozess als Drehscheibe im komplexen Zusammenspiel zwischen Nationaler Zuteilungsstelle, Intensivstation, Transplantationsteam, Laborpersonal, Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen. Sie arbeiten eng zusammen mit den Teams von Chirurginnen und Chirurgen, die den Spenderinnen und Spendern die Organe entnehmen und die Transplantationen durchführen.

Koordinationspersonen auf der Ebene der Spende-Netzwerke werden als *General Coordinators* bezeichnet. Diese bieten den peripheren Spitälern unter anderem professionelle Unterstützung und Schulungen an. Die übergeordnete Koordination einer Transplantation übernehmen *nationale Koordinatorinnen und Koordinatoren* bei *Swisstransplant*. Sie führen unter anderem die Warteliste und sind für die Zuteilung gespendeter Organe zuständig.

### 3.4.3 Spende-Netzwerke

Um einen optimalen Spendeprozess rund um die Uhr auf allen Intensiv- und Notfallstationen in der Schweiz aufrechterhalten zu können, müssen Ressourcen zusammengelegt werden. Wenn sich einzelne Stationen zu regionalen Spendenetzwerken zusammenschliessen, können anfallende Aufgaben sinnvoll zwischen einem Zentrumsspital (meist ein Transplantationszentrum) und peripheren Spitälern aufgeteilt werden. Die Vernetzung ermöglicht neben einer besseren Ausnutzung der Ressourcen auch eine Optimierung der Prozesse und der Ausbildung. Insbesondere kleinere Spitäler können vom Know-how eines grösseren Zentrumsspitals profitieren.

In der Schweiz haben sich sechs regionale Spendenetzwerke etabliert, die oft überkantonale organisiert sind: Basel, Bern, Luzern, St. Gallen, Zürich sowie das *Programme Latin du Don d'Organes (PLDO)* der französisch- und italienisch-sprachigen Regionen. Die bestehenden Netzwerke sind unterschiedlich weit entwickelt. Das im Jahr 2008 gegründete *PLDO* nimmt zurzeit eine Vorbildfunktion ein: Einerseits ist es durch die beteiligten Kantone offiziell anerkannt und finanziell abgesichert. Andererseits setzt es bereits seit 2009 eine Person in der Funktion eines *General Coordinators* nach spanischem Vorbild ein. Das Netzwerk Zürich setzt seit März 2012 ebenfalls einen *General Coordinator* ein und die peripheren Spitäler werden von den *Transplantationskoordinatoren* des Universitätsspitals eng betreut, wie dies auch im *PLDO* der Fall ist.

### 3.4.4 Die Nationale Zuteilungsstelle (Swisstransplant)

Seit Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes werden gespendete Organe von der Nationalen Zuteilungsstelle zugeteilt. Der Bund hat die Stiftung *Swisstransplant* mit dieser Aufgabe betraut. Die Zuteilung erfolgt patientenbezogen und wird also nicht davon beeinflusst, in welchem Spital die Spenderin oder der Spender liegt. Die speziell ausgebildeten *nationalen Koordinatorinnen und Koordinatoren* bei



*Swisstransplant* wenden bei der Zuteilung klar festgelegte Kriterien an, die detailliert im Transplantationsgesetz und in den Verordnungen<sup>11</sup> geregelt sind.

### 3.4.5 Das Comité National du Don d'Organes (CNDO) und das Comité Médical

In die Abläufe einer Organspende sind viele Personen involviert. Damit Interessenskonflikte vermieden werden können, ist es wichtig, dass die Seite der spendenden Personen organisatorisch getrennt ist von der Seite der empfangenden Personen. Diese Trennung der Bereiche findet sich auch auf Ebene der etablierten Strukturen bei der Stiftung *Swisstransplant*:

- Das *Comité National du Don d'Organes (CNDO)* setzt sich für die Belange der Organspende ein und ist unabhängig von der Seite der Empfängerinnen und Empfänger. Diese Organisation ist aus der von Intensivmedizinern gegründeten Swiss Foundation to Support Organ Donation (FSOD) hervorgegangen und seit 2009 in *Swisstransplant* integriert. Es besteht aus Vertreterinnen und Vertretern der sechs Spendenetzwerke, einer lokalen Koordinationsperson, einer Vertretung des Intensivpflegepersonals und einer für die Ausbildung verantwortlichen Person. Die Aufgaben des *CNDO* betreffen den Informationsaustausch und die Koordination zwischen den Spendenetzwerken und *Swisstransplant*. Das *CNDO* hat sich zum Ziel gesetzt, die Prozesse und Strukturen auf allen Ebenen zu vereinheitlichen und dadurch die Erkennung und Betreuung von Organ- und Gewebespenderinnen und -spendern zu optimieren. Das *CNDO* ist namentlich bemüht, die Spendearbeit quantitativ und qualitativ so zu verbessern, dass möglichst alle potenziellen Organspende-rinnen und -spender erkannt werden. Das *CNDO* wird durch die Kantone finanziert, indem auf jede Organtransplantation ein Zuschlag von 800 Franken zu Lasten des Wohnkantons der Empfängerin bzw. des Empfängers erhoben wird.
- Die Seite der empfangenden Personen wird bei *Swisstransplant* durch das *Comité Médical* vertreten. Dieser Ausschuss setzt sich zusammen aus den Präsidien der zwölf *Swisstransplant*-Arbeitsgruppen<sup>12</sup> und aus Vertretungen der Transplantationszentren. Er befasst sich mit Aspekten, die die Transplantationen betreffen, und ist zusammen mit den Arbeitsgruppen massgeblich an der Ausarbeitung und Optimierung der Zuteilungsregeln beteiligt.

## 3.5 Instrumente zur Prozessoptimierung

### 3.5.1 Der Swiss Donation Pathway

Ab 2013 soll mit dem Swiss Donation Pathway (vgl. Anhang 8) ein wichtiges Werkzeug vorliegen, das den ganzen Prozess einer Organspende abbildet und mit dem eine Verbesserung der Abläufe angestrebt wird. Das Referenzhandbuch behandelt alle Bereiche von der Spendererkennung bis hin zur Entnahme der Organe. Es vermittelt sowohl medizinisches Spezialwissen, macht aber auch Angaben zur richtigen Betreuung der Angehörigen. Der Swiss Donation Pathway wurde vom *CNDO* in Zusammenarbeit mit Fachleuten der schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin erarbeitet.

### 3.5.2 Die Suche nach Optimierungsmöglichkeiten mit der SwissPOD-Studie

Die Schweiz hat nicht nur eine im internationalen Vergleich tiefe Spenderate, es fällt auch auf, dass zwischen verschiedenen Entnahmespitälern innerhalb der Schweiz wie auch zwischen den Sprachregionen erhebliche Unterschiede bestehen bei der Zahl gemeldeter Spenderinnen und Spender. Um diese Unterschiede zu untersuchen und entsprechende Massnahmen zu ergreifen, wurde im Jahr 2009 auf Initiative des BAG die Studie «Swiss Monitoring of Potential Donors» (SwissPOD) gestartet. Diese prospektive Kohortenstudie untersucht sämtliche Todesfälle auf allen Intensiv- und vielen Notfallstationen der Schweizer Spitäler und evaluiert den Spendeprozess in den jeweiligen Spitälern.

<sup>11</sup> Organzuteilungsverordnung (SR 810.212.4) und Organzuteilungsverordnung EDI (SR 810.212.41)

<sup>12</sup> Die 12 *Swisstransplant*-Arbeitsgruppen und ihre jeweiligen Themen: STABMT (Knochenmark), STAD (Dünndarm), STAH (Herz), STAI (Infektionskrankheiten), STAL (Leber), STALOS (Lebend-Organ spende), STALU (Lunge), STAN (Niere), STAP (Pankreas), STAPT (Entnahme und Transport), STATKO (Transplantationskoordination), STAX (Xenotransplantation)

Die Leitung der Studie hat das *CNDO*, finanziell unterstützt wird sie durch das BAG und die *Groupe des 15 (G15)* als Interessenvertretung der fünf Universitätsspitäler und des Kantonsspitals St. Gallen. Die detaillierte Datenerfassung startete im September 2011. Erste grobe Ergebnisse der Studie finden sich in Anhang 9, während detaillierte Ergebnisse in rund einem Jahr zu erwarten sind. Die SwissPOD-Studie untersucht auch, wie häufig und weshalb Angehörige eine Spende ablehnen (siehe dazu auch Kapitel 3.6.2).

Es wird vermutet, und die ersten groben Ergebnisse der SwissPOD-Studie belegen dies, dass die unterschiedlichen Spenderaten in den verschiedenen Spitälern unter anderem auf die sehr individuelle praktische Umsetzung der Rolle der lokalen Koordinationspersonen zurückzuführen ist. So sind sie je nach Spital ganz unterschiedlich in das hierarchische System eingebunden, haben entsprechend nicht überall Weisungsbefugnisse oder verfügen nicht über die tatsächlich benötigten zeitlichen Ressourcen und sind entsprechend mehr oder weniger motiviert. Darüber hinaus sind Bestrebungen im Gange, die Spenderinnen- und Spendererkennung und -betreuung zu optimieren. Dies geschieht einerseits durch das *CNDO* auf nationaler und andererseits in verschiedenen Spende-Netzwerken auf regionaler Ebene.

### **3.5.3 Ausbildung des Spitalpersonals**

Der Ausbildung des Spitalpersonals wird im Hinblick auf die Verfügbarkeit von Organen eine grosse Bedeutung beigemessen. So ist eine gute Ausbildung wichtig, damit potenzielle Spenderinnen und Spender in den Spitälern entdeckt, gemeldet und optimal betreut werden können. Zudem brauchen die Angehörigen eine adäquate Betreuung; ein professionelles Auftreten des Personals kann ihnen bei der Frage nach dem Spendewillen der verstorbenen Person die Entscheidung erleichtern.

Auch für Entnahmeteams ist eine gute Ausbildung sehr wichtig. Entnahme und Transport von Organen müssen mit grösstmöglicher Sorgfalt ausgeführt werden, da sonst die Organe unter Umständen nicht mehr transplantiert werden können.

Die Ausbildung des involvierten Personals fällt hauptsächlich in die Zuständigkeit der Kantone. Der Bund kann zusätzlich Unterstützung bei der Koordination und Finanzierung anbieten (Art. 53 Transplantationsgesetz). Die Situation der Ausbildungsangebote in der Schweiz hat sich seit Einführung des Transplantationsgesetzes stark verbessert. So gibt es Ausbildungskurse im Bereich der Organspende sowohl auf nationaler und regionaler (Netzwerke) als auch auf lokaler (Spital) Ebene. Die Kurse richten sich insbesondere an *lokale Koordinationspersonen*, aber auch an das weitere Personal von Intensiv- und Notfallstationen. In gewissen Regionen werden die Kurse jedoch schlecht besucht. Zudem sind sie uneinheitlich, nicht immer auf das Zielpublikum abgestimmt oder zu wenig praxisorientiert und weisen in einigen Bereichen Lücken auf. Das Thema Ausbildung und das entsprechende Optimierungspotenzial wird in Kapitel 7 dieses Berichts vertieft betrachtet.

### **3.5.4 Abgeltung und Finanzierung der Spende-Arbeit**

Damit eine Organspende erfolgen kann, sind viele Aktivitäten notwendig, die mehrere zehntausend Schweizer Franken ausmachen können. Diese Kosten entstehen durch die Detektion und die Betreuung der Spenderinnen und Spender, die Laboranalysen, die Betreuung der Angehörigen, die Organentnahme im Operationssaal und den Transport der Organe sowie des Entnahmeteams. Bis Ende 2011 wurde die Vergütung der Transplantation solider Organe in einem Tarifvertrag zwischen dem *Schweizerischen Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer (SVK)* und den Universitätsspitalern und dem Kantonsspital St. Gallen geregelt. In diesem Vertrag wurden aber nicht sämtliche Vergütungen für die Spende-Arbeit geregelt. Seit 1.1.2012 haben sich der *SVK* und «*H+ Die Spitäler der Schweiz*» in einem neuen Vertrag darauf geeinigt, dass mittels einer Pauschale diejenigen Kosten einer Organspende zu vergüten sind, die nicht in der *SwissDRG*-Tarifstruktur geregelt sind. Im Gegensatz zu früher sollen damit auch Kosten gedeckt werden, die entstehen, wenn aus medizinischen Gründen oder aufgrund der Ablehnung der Angehörigen eine Entnahme gar nicht möglich ist.

Damit der Vertrag rechtskräftig wird, muss er nach Artikel 46 Absatz 4 des Bundesgesetzes vom 18. März 1994 über die Krankenversicherung (KVG)<sup>13</sup> noch vom Bundesrat genehmigt werden (voraussichtlich 2013).

Neben den Kosten pro Organspende fallen auch Kosten für die Stelle der *lokalen Koordinationspersonen* an. Die Pensen und die Entlohnung werden von Spital zu Spital sehr unterschiedlich gehandhabt und sind insbesondere in kleineren Spitälern teilweise nicht geregelt.

### 3.5.5 Möglichkeiten der Willensäusserung

Die einfachste Möglichkeit, seinen Willen festzuhalten, besteht darin, eine Spendekarte auszufüllen. Diese wird vom BAG zusammen mit *Swisstransplant* herausgegeben (siehe auch Kapitel 3.5.6). Auf der Spendekarte kann festgehalten werden, ob man im Todesfall spenden will oder nicht, ob man gewisse Organe ausschliesst oder die Entscheidung einer Vertrauensperson überträgt. Alle Personen, die das 16. Altersjahr vollendet haben, können eine Spendekarte ausfüllen. Das Ausfüllen der Spendekarte wird nirgends registriert. Wer seine Meinung ändert, ersetzt einfach die bisherige Karte und informiert seine Angehörigen. Der Wille kann auch in einer Patientenverfügung festgehalten werden. In der Praxis kann die Zustimmung zur Organspende selten anhand einer Spendekarte ermittelt werden, weil sie in der Notfallsituation nicht vorliegt. In weniger als fünf Prozent der Fälle, in denen eine Zustimmung zur Organspende erfolgt, liegt dieser einer Spendekarte zugrunde. Meist werden die Angehörigen befragt oder diese sprechen das Thema von sich aus an. Aus der Literatur ist bekannt, dass Personen, die eine Spendekarte ausfüllen, das Thema auch eher mit den Angehörigen besprechen. Es kann für die Angehörigen eine grosse Erleichterung sein, wenn sie die Haltung der verstorbenen Person kennen. Aus diesem Grund legt das BAG in seinen Kampagnen zur Bevölkerungsinformation grossen Wert darauf, dass dieser Austausch mit den Angehörigen stattfindet. Auf die Verwendung der Spendekarte in der Bevölkerung wird in Kapitel 3.6.2 eingegangen.

### 3.5.6 Information der Bevölkerung

Das Transplantationsgesetz misst der Information der Bevölkerung einen hohen Stellenwert bei. Artikel 61 verlangt, dass der Bund und die Kantone die Öffentlichkeit regelmässig über die Belange der Transplantationsmedizin informieren. Insbesondere sollen die Möglichkeiten aufgezeigt werden, wie der Spendewille geäussert werden kann. Zudem sollen die Konsequenzen eines Entscheides dargelegt sowie die Praxis und die gesetzlichen Regelungen im Zusammenhang mit Entnahme, Zuteilung und Transplantation von Organen erklärt werden.

Das BAG bietet zu diesem Zweck eine umfangreiche Website<sup>14</sup> an, die sachlich über die Belange der Transplantationsmedizin informiert. Die Website wird durch eine Lernumgebung für Schülerinnen und Schüler der Sekundarstufe II und der nicht-akademischen Tertiärstufe ergänzt. Auf diese Web-Angebote wird in regelmässigen Kampagnen, unter anderem mit Plakaten, Inseraten oder TV-Spots aufmerksam gemacht. Die Spendekarte, die das BAG zusammen mit *Swisstransplant* herausgibt, dient als Mittel zur Willensäusserung und wird in einer Broschüre mit elementaren Informationen zum Thema angeboten. Im Jahr 2007 hat der Bund 4 Millionen Exemplare dieser Spendekartenbroschüre in die Schweizer Haushalte verschickt. Die Broschüre ist kostenlos, die Spendekarte kann auch online ohne jegliche Registrierung ausgefüllt und ausgedruckt werden. Das BAG liefert zudem in Zusammenarbeit mit der Stiftung *Swisstransplant* Arztpraxen oder Spitälern kostenlose Broschürenpakete mit Dispenser. Für Migrantinnen und Migranten oder entsprechende Beratungsstellen bietet das BAG auf seiner Website eine Informationsbroschüre in sechs verschiedenen Sprachen zum Download an<sup>15</sup>. Die meisten Kantone sind im Bereich der Bevölkerungsinformation kaum aktiv. Eine der wenigen Ausnahmen ist der Kanton Neuenburg, dessen Regierung im Jahr 2011 eine breit abgestützte Informati-

<sup>13</sup> SR 832.10

<sup>14</sup> <http://www.bag.admin.ch/transplantation> und [www.transplantinfo.ch](http://www.transplantinfo.ch)

<sup>15</sup> <http://www.bag.admin.ch/transplantation/06518/06523/index.html>

onskampagne durchgeführt hat. Vereinzelt führen in der Schweiz auch Spitäler oder Transplantationszentren lokal begrenzte Aktionen durch. Manche dieser Aktivitäten sind eigenständig, manche bauen auf dem Konzept des BAG auf.

*Swisstransplant* organisiert auch eigenständige Aktionen zur Spendeförderung und motiviert die Bevölkerung regelmässig an kulturellen und sportlichen Anlässen, sich für eine Organspende auszusprechen.

### **3.6 Das Thema Organspende in der Bevölkerung**

#### **3.6.1 Mögliche Spenderinnen und Spender**

Eine Organspende einer verstorbenen Person ist nur in seltenen Fällen möglich. Wer zu Hause verstirbt, wird nicht zur Organspenderin oder zum Organspender. Denn die Entnahme verlangt medizinische Vorbereitungen, die nur im Spital möglich sind. Am häufigsten zu einer Organentnahme kommt es, wenn der Tod im Spital aufgrund einer schweren Hirnschädigung eintritt, zum Beispiel nach einer Hirnblutung. In diesen Fällen kann eine bereits begonnene Beatmung über den Tod hinaus weitergeführt und der Kreislauf stabilisiert werden, so dass die Organe der verstorbenen Person bis zu einer Organentnahme weiterhin durchblutet werden und keinen vorzeitigen Schaden nehmen.

In seltenen Fällen findet eine Organentnahme auch bei Personen statt, bei denen der Tod nach einem endgültigen Herz-Kreislaufstillstand eingetreten ist. Solche Personen verfügen somit weder über einen Herzschlag noch werden sie beatmet. Daher spricht man in diesen Fällen von *Non Heart Beating Donors* (NHBD) oder auch von *Donation after Cardiac Death* (DCD). Der Zeitdruck für die Entnahme ist hier besonders gross, da die Organe bereits im Körper nicht mehr durchblutet sind und rasch geschädigt werden.

#### **3.6.2 Einstellung der Bevölkerung**

Die Einstellung der Bevölkerung gegenüber der Organspende ist in der Schweiz und in Europa vergleichbar. Auf die Frage «Würden Sie Ihre Organe nach Ihrem Tod spenden?» sagten im Oktober 2009 55 % der Europäer «Ja» (European Commission 2010). In der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007 bejahten diese Frage 54 % der Befragten. Deutlich weniger Personen haben aber ihren Willen bereits geäussert: Je nach Umfrage haben zwischen 19 % (2010) und 29 % (2011) der Schweizer Bevölkerung eine Spendekarte ausgefüllt und so ihren Willen bezüglich der Spende von Organen, Geweben und Zellen festgehalten (weitere Informationen zur Spendekarte liefert Kapitel 5.2.1). Ob eine Person eine Spendekarte besitzt, wird massgeblich durch ihre Bildung, Religionszugehörigkeit und Sprachregion beeinflusst: Am ehesten über eine Spendekarte verfügen Personen aus der Westschweiz, Personen ohne Religionszugehörigkeit, Personen mit hohem Bildungsabschluss und Frauen. Der Anteil Personen mit einer Spendekarte steigt bis zur Altersgruppe der 31- bis 40-Jährigen an und nimmt mit zunehmendem Alter markant ab (Interface 2009a: 17, Ernst Basler & Partner 2010).

## 4 Widerspruchslösung

### 4.1 Zustimmungsmodelle und deren Umsetzung in der Praxis

Für die Frage, unter welchen Voraussetzungen es zulässig sein soll, verstorbenen Personen Organe, Gewebe oder Zellen zu entnehmen, existieren verschiedene Modelle. Grundsätzlich wird zwischen der *Zustimmungslösung* und der *Widerspruchslösung* unterschieden. Die diesem Bericht zugrunde liegenden Postulate fordern die Prüfung, ob in der Schweiz durch einen Wechsel von der aktuell gültigen *Zustimmungslösung* zur sogenannten *Widerspruchslösung* eine Steigerung der Spenderate erreicht werden könnte.

#### 4.1.1 Widerspruchslösung

Die *Widerspruchslösung* hat verschiedene Erscheinungsformen: die enge *Widerspruchslösung*, die erweiterte *Widerspruchslösung* und die *Informationslösung*.

Nach der *engen Widerspruchslösung* dürfen Organe, Gewebe oder Zellen einer verstorbenen Person entnommen werden, wenn diese sich zu Lebzeiten nicht gegen einen solchen Eingriff ausgesprochen hat. Das Wesensmerkmal dieses Modells liegt somit darin, dass das Fehlen eines Widerspruchs wie eine Einwilligung in eine Organentnahme behandelt wird.

Von der *erweiterten Widerspruchslösung* spricht man, wenn auch den nächsten Angehörigen ein Widerspruchsrecht eingeräumt wird.

Eine spezielle Form der *Widerspruchslösung* ist die *Informationslösung*: Bei der *Informationslösung* müssen die Einspracheberechtigten – also die Patientin oder der Patient selber bzw. die Angehörigen – über ihr Widerspruchsrecht informiert werden. Fehlt ein Widerspruch oder eine Zustimmung der verstorbenen Person, werden die Angehörigen über eine mögliche Entnahme informiert und auf ihr Widerspruchsrecht aufmerksam gemacht. Organe, Gewebe oder Zellen dürfen entnommen werden, wenn die Angehörigen innerhalb einer bestimmten Frist nicht widersprechen.

#### 4.1.2 Zustimmungslösung

Auch die *Zustimmungslösung* kann in einer engen und in einer erweiterten Form ausgestaltet werden. Nach der *engen Zustimmungslösung* ist die Entnahme von Organen, Geweben und Zellen nur dann zulässig, wenn die verstorbene Person dieser zu Lebzeiten zugestimmt hat. Liegt keine Zustimmung zu einer Entnahme vor, so wird dies wie eine Ablehnung gewertet. Ohne Zustimmung der spendenden Person ist somit eine Entnahme unzulässig.

Nach der *erweiterten Zustimmungslösung* wird eine fehlende Willensäusserung der verstorbenen Person weder als Ablehnung noch als Zustimmung gewertet, sondern lediglich als Nichterklärung. Deshalb werden in diesem Fall die Angehörigen angefragt. Den Angehörigen steht dabei ein subsidiäres Entscheidungsrecht in Bezug auf den Umgang mit dem Leichnam zu. Die Entnahme ist dann zulässig, wenn die Angehörigen ihr zustimmen. Bei der sogenannten Entscheidungslösung, die 2012 in Deutschland eingeführt worden ist, handelt es sich nicht um ein zusätzliches Modell zur Willensäusserung. Vielmehr geht es bei dieser Lösung darum dass die Bevölkerung in regelmässigen Abständen aufgefordert wird, den Willen zu äussern. In Deutschland gilt weiterhin die erweiterte *Zustimmungslösung*.

#### 4.1.3 Umsetzung in der Praxis

Die konkrete Ausgestaltung der gesetzlichen Regelung und deren Umsetzung in der Praxis sind von Land zu Land oder sogar von Spital zu Spital sehr verschieden und variieren zwischen enger *Zustimmungslösung* (zum Beispiel Japan) und enger *Widerspruchslösung* (zum Beispiel Belgien). Auch die Angaben in der Literatur und Aussagen von Beteiligten, wie die Regelung angewendet wird, sind zum Teil widersprüchlich. Dies macht einen direkten Vergleich der *Zustimmungsmodelle* sehr schwierig.

In Ländern, die die *Widerspruchslösung* im Gesetz verankert haben, kommt in der Regel eine Form der erweiterten *Zustimmungslösung* zur Anwendung; d.h. die Angehörigen werden bei Fehlen einer Willensäusserung der verstorbenen Person um eine Organspende angefragt. In Spanien etwa, das als Vorzeigebispiel bezüglich Organspende gilt, müssen die Angehörigen in jedem Fall zustimmen, damit Organe entnommen werden dürfen. Dies, obwohl in Spanien die enge *Widerspruchslösung* gilt (Vatter 2011) (siehe Kapitel 4.3.2). Die Ärztinnen und Ärzte in Österreich gestehen den Angehörigen trotz enger *Widerspruchslösung* seit 2000 ein Vetorecht zu, unabhängig von einem Eintrag der Verstorbenen bzw. des Verstorbenen im nationalen *Widerspruchsregister* (Pöpplein 2011).

Es ist festzuhalten, dass die Abklärung bezüglich einer Organentnahme eng mit der Todesnachricht verbunden ist und damit für alle Beteiligten in jedem Fall eine schwierige und ausserordentliche Situation darstellt. Unabhängig von der gesetzlichen Regelung hängt der Gesprächsverlauf von der jeweiligen Situation und der Person ab, welche die Spendefrage mit den Angehörigen thematisiert (vgl. Kapitel 7).

## 4.2 Situation Schweiz

In der Schweiz gilt für die Entnahme von Organen, Geweben und Zellen die erweiterte *Zustimmungslösung*<sup>16</sup>.

### 4.2.1 Das Zustimmungmodell im Rechtsetzungsprozess des Transplantationsgesetzes

Der Bundesrat hat im Jahr 2000 in der Vernehmlassung zum Vorentwurf des Transplantationsgesetzes zwei *Zustimmungsmodelle* zur Diskussion gestellt: die erweiterte *Zustimmungslösung* und die erweiterte *Widerspruchslösung*. 38 Vernehmlassungsteilnehmende befürworteten die erweiterte *Zustimmungslösung*, 34 sprachen sich für die erweiterte *Widerspruchslösung* aus. Aufgrund der Antworten aus der Vernehmlassung beschloss der Bundesrat im November 2000, im Transplantationsgesetz das Modell der erweiterten *Zustimmungslösung* zu verankern. Für diese Lösung sprachen aus Sicht des Bundesrates die folgenden Gründe:

- Die erweiterte *Zustimmungslösung* war zu diesem Zeitpunkt die im medizinischen Alltag in der Schweiz gebräuchliche Praxis.
- Die oft gehörte Annahme, dass die *Widerspruchslösung* mehr Organe verfügbar macht, konnte nicht eindeutig durch Studien bestätigt werden. Auch in Spanien, das weltweit die höchste Spenderate hat, kam trotz einer gesetzlich verankerten *Widerspruchslösung* in der Praxis die erweiterte *Zustimmungslösung* zur Anwendung.
- Nach der Rechtsprechung des Bundesgerichts steht die Verfügungsmacht der lebenden Person über das Schicksal ihres Leibes nach dem Tod unter dem Schutz des Grundrechts der persönlichen Freiheit<sup>17</sup>. Das Gesetz sollte deshalb dieses Grundrecht möglichst wenig einschränken, es aber gleichzeitig erlauben, den Bedürfnissen der auf eine Transplantation angewiesenen Personen Rechnung zu tragen.

Der Schweizerische Wissenschafts- und Technologierat organisierte zusammen mit dem Schweizerischen Nationalfonds und dem BAG im November 2000 ein PubliForum zum Thema Transplantationsmedizin<sup>18</sup>. Auch das 30-köpfige Bürgerpanel empfahl dem Parlament, im Hinblick auf eine grössere Verfügbarkeit von Organen, die erweiterte *Zustimmungslösung* in das Transplantationsgesetz aufzunehmen. Langfristig strebte das Gremium aber die enge *Zustimmungslösung* an, wonach nur die spendende Person selber einer Entnahme ihrer Organe zustimmen kann. Diese berücksichtige die Würde der Spenderin bzw. des Spenders am besten.

---

<sup>16</sup> Art. 8 Transplantationsgesetz

<sup>17</sup> BGE 98 Ia 508 und BGE 123 I 112

<sup>18</sup> <http://www.ta-swiss.ch/publiforum-transplantationsmedizin>

In der parlamentarischen Beratung<sup>19</sup> zum Transplantationsgesetz in den Jahren 2003 und 2004 war die erweiterte *Zustimmungslösung* unbestritten. Es gab keine Änderungsanträge und keine kritischen Voten gegenüber diesem *Zustimmungsmodell*.

#### 4.2.2 Kantonales Recht vor Erlass des Transplantationsgesetzes

In der Schweiz galt bis vor dem Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes am 1. Juli 2007 in fünf Kantonen<sup>20</sup> die erweiterte *Zustimmungslösung*, während in 17 anderen Kantonen<sup>21</sup> die Widerspruch- oder die *Informationslösung* galt. Zu betonen ist allerdings, dass in der Praxis in der ganzen Schweiz nach der erweiterten *Zustimmungslösung* vorgegangen wurde.

Es lässt sich rückblickend kein Hinweis finden, dass die Kantone mit der *Widerspruchslösung* höhere Spenderaten vorweisen konnten. Im Tessin, welcher schweizweit seit Jahren die höchsten Spenderaten aufweist (mit Ausnahme der Jahre 2007 und 2011), galt rechtlich die *Zustimmungslösung*. Die Analyse der schweizerischen Spenderaten vor und nach dem Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes zeigt folgendes Bild:

1. Juli 1997 bis 30. Juni 2002: durchschnittlich 85,6 Spenderinnen und Spender pro Jahr

1. Juli 2002 bis 30. Juni 2007: durchschnittlich 83,4 Spenderinnen und Spender pro Jahr

1. Juni 2007 bis 30. Juni 2012: durchschnittlich 95,6 Spenderinnen und Spender pro Jahr

Die durchschnittliche Spenderate in der Schweiz stieg mit dem Transplantationsgesetz um rund 10 % (Quelle: *Swisstransplant*).

Im Folgenden sollen exemplarisch die Erfahrungen mit der *Widerspruchslösung* in den Kantonen Genf und Zürich beschrieben werden.

#### Kanton Genf

Im Kanton Genf trat im Jahre 1998 die erweiterte *Widerspruchslösung* in Kraft. Die Angehörigen hatten ein gesetzlich verankertes Vetorecht, um sich innerhalb von sechs Stunden nach der Todesfeststellung gegen eine Organspende auszusprechen. Das Inkrafttreten wurde von einer einmaligen Informationskampagne des Kantons begleitet. Gleichzeitig mit der Einführung der *Widerspruchslösung* wurde ein *Widerspruchsregister* aufgebaut, welches vom Kantonsarzt geführt wurde.

Bei den Spenderaten der *Hôpitaux Universitaires de Genève* (HUG) lässt sich keine eindeutige Entwicklung über die Zeit identifizieren. Sie schwankten von 1993 bis 2007 zwischen 11 und 19 Organspenderinnen und -spendern pro Jahr. Praktikerinnen und Praktiker verneinen, dass die rechtlichen Veränderungen 1998 einen Einfluss auf die Spenderate gehabt haben. Auch das Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes im Jahre 2007 und der damit verbundene Wechsel zur *Zustimmungslösung* hätten in Genf keine Veränderungen zum Beispiel bezüglich dem Vorgehen, wie eine Organspende mit den Angehörigen abgeklärt wurde, zur Folge gehabt. Die Spenderate wurde durch das jeweils geltende *Zustimmungsmodell* nicht beeinflusst<sup>22</sup>.

#### Kanton Zürich

Auch im Kanton Zürich galt vor 2007 die *Widerspruchslösung*. Diese war nicht von anderen Massnahmen wie einem *Widerspruchsregister* begleitet. Ursprünglich wurde die *Widerspruchslösung* eng ausgelegt, so dass es zu Situationen kam, in welchen Organe entnommen wurden, ohne dass die Angehörigen darüber informiert waren. Die Angehörigen eines Unfallopfers, dem ohne Wissen der

<sup>19</sup> [http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch\\_id=20010057](http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20010057)

<sup>20</sup> JU, OW, SO, TI, UR

<sup>21</sup> AG, AI, AR, BE, BL, BS, FR, GE, GR, LU, NE, NW, SG, TG, VD, VS, ZH

<sup>22</sup> Aussagen aus Experteninterviews: Dr. med. Bara Ricou, Médecin-chef Service des Soins intensifs, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), 7.10.2011 / PD Dr. Yvan Gasche, Division des Soins Intensifs Médicaux et Chirurgicaux, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), 11.10.2011

Eltern das Herz entnommen wurde, unternahmen rechtliche Schritte, die 1975 zu einem Entscheid des Bundesgerichts führten<sup>23</sup>. Nachdem dieser Vorfall in den Medien aufgegriffen worden war, änderte man diese auch für das Spitalpersonal belastende Praxis. Die Angehörigen wurden ab diesem Zeitpunkt stets über eine mögliche Organentnahme informiert und konnten sich dagegen aussprechen. Die Einführung der *Zustimmungslösung* mit Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes 2007 hatte in Zürich keinen Einfluss auf die Entwicklung der Spendezahlen oder der Ablehnungsraten durch die Angehörigen. Ebenfalls nicht geändert hat sich die Art und Weise, wie eine Organspende mit den Angehörigen abgeklärt wird, wenn keine Willensäusserung einer potenziellen Spenderin bzw. eines potenziellen Spenders vorliegt. Stets wird gefragt, ob der mutmassliche Wille der verstorbenen Person bekannt ist bzw. wie sich diese allenfalls entschieden hätte<sup>24</sup>.

#### 4.2.3 Einstellung der Schweizer Bevölkerung in Bezug auf das Zustimmungsmodell

Die Einstellung der Schweizer Bevölkerung in Bezug auf das *Zustimmungsmodell* wurde in der Nullmessung zum Monitoring des Transplantationsgesetzes 2005 erfragt (Ernst Basler & Partner 2006). Über 2000 Personen haben die umfassende und repräsentative schriftliche Umfrage beantwortet. Dabei mussten die enge und die erweiterte *Zustimmungslösung* sowie die enge und die erweiterte *Widerspruchslösung* bewertet werden: 70 % der Befragten befürworteten die erweiterte *Zustimmungslösung*. Auf weniger Akzeptanz stiessen andere Modelle: Sinnvoll fanden 56 % der Befragten die erweiterte *Widerspruchslösung* (in Form der *Informationslösung*), 43 % die enge *Zustimmungslösung* und 11 % die enge *Widerspruchslösung*.

#### 4.2.4 Einstellung der Akteure in Bezug auf das Zustimmungsmodell

Seit Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes werden in der Schweiz Stimmen laut, die sich für einen Modellwechsel von der *Zustimmungslösung* zur *Widerspruchslösung* aussprechen. Neben Vertreterinnen und Vertretern des Parlaments, die in den diesem Bericht zugrunde liegenden Vorstössen die *Widerspruchslösung* thematisierten, äusserte sich zum Beispiel die Stiftung *Swisstransplant* dazu. In der Stellungnahme zum Entwurf zur Änderung des Transplantationsgesetzes (2012) wünscht *Swisstransplant* eine Diskussion bezüglich *Widerspruchslösung*. Diesem Anliegen haben sich auch der Schweizerische Transplantiertenverein und die Schweizerische Gesellschaft für cystische Fibrose angeschlossen. *Swisstransplant* betont an anderer Stelle jedoch auch, dass selbst bei der Widerspruchsregelung nie ein Organ entnommen würde, ohne dass die Angehörigen gefragt worden wären<sup>25</sup>. Die Stiftung erachtet es «als naiv zu glauben, dass alleine mit der Einführung der *Widerspruchslösung* die Spenderzahlen wesentlich steigen würden» (Weiss et al. 2010).

Intensivmedizinerinnen und Intensivmediziner, welche in der Praxis direkt mit der Spendefrage an die Angehörigen konfrontiert sind, stehen der *Widerspruchslösung* eher skeptisch gegenüber<sup>26</sup>.

#### 4.2.5 Stellungnahme der Nationale Ethikkommission für Humanmedizin (NEK-CNE) zur Widerspruchslosung vom März 2012

Die Nationale Ethikkommission für Humanmedizin (NEK-CNE) hat im Auftrag des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) im Frühjahr 2012 eine Stellungnahme zur *Widerspruchslösung* im Bereich Organspende verfasst (Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK 2012). Darin kommt die NEK zu folgenden Grundsatzentscheidungen:

1. Da Unklarheiten bestehen, ob durch die *Widerspruchslösung* die Spenderzahlen in der Schweiz steigen, gleichbleiben oder gar fallen könnten, sieht die Kommission keinen Anlass, die Rechts-

<sup>23</sup> BGE 101 II 177

<sup>24</sup> Aussagen aus Experteninterview: Prof. Dr. med. R. Stocker, Institutsleiter Institut für Anästhesiologie und Intensivmedizin, Klinik Hirslanden, Zürich, 28.10.2011.

<sup>25</sup> Berner Zeitung, 17.8.2009: Sparpotential von einer Milliarde (Interview mit Franz Immer, Direktor Swisstransplant)

<sup>26</sup> Sonntagszeitung, 19.9.2010: Organspende soll der Normalfall werden



grundlage in dieser Hinsicht zu ändern. Die Kommission lehnt einstimmig ab, einen Übergang zur *Widerspruchslösung* zu empfehlen.

2. Eine deutliche Mehrheit der Kommission lehnt die *Widerspruchslösung* aus grundsätzlichen ethischen Überlegungen ab, weil sie die Persönlichkeitsrechte tangiere. Die *Widerspruchslösung* müsste nämlich an eine Äusserungspflicht geknüpft werden, um zu garantieren, dass Organe nicht ohne Einwilligung entnommen werden. Eine solche Äusserungspflicht würde aber eine empfindliche Einschränkung des persönlichen Entscheidungsspielraumes bedeuten und den Bund dazu veranlassen, von seinem Neutralitätsprinzip bezüglich Organspende abzurücken.
3. Eine Minderheit der Kommission ist der Auffassung, dass die *Widerspruchslösung* aus ethischer Sicht grundsätzlich akzeptabel wäre, lehnt jedoch eine Änderung der Gesetzeslage unter den gegenwärtigen Bedingungen ab: Da nicht nachgewiesen werden kann, dass die *Widerspruchslösung* zu einer Erhöhung der Spenderate führt, entfällt der Anlass zu einer Gesetzesänderung.
4. Die Kommission empfiehlt dem Bund, seine Bemühungen und Ressourcen auf Massnahmen zur Erhöhung der Spenderzahl zu konzentrieren, die einen nachweislich positiven Effekt haben und ethisch unbedenklich sind. Dazu zählen die Optimierung von Prozessen im Transplantationssystem und in den Spitälern, eine verbesserte Spenderidentifikation, die Weiterbildung des medizinischen Personals und die Professionalisierung des Gesprächs mit den Angehörigen, nicht zuletzt Informationskampagnen.

### 4.3 Datenlage

#### 4.3.1 Wissenschaftlich-empirische Studien

Mittels systematischer Recherche wurden über 70 relevante und aussagekräftige wissenschaftlich-empirische Studien zum Themenbereich *Widerspruchslösung* ermittelt. Damit eine Studie thematisch ausgewählt wurde, musste ihr primäres Ziel sein, die Wirkung des *Zustimmungsmodells* auf die Spenderate zu prüfen. Unter Berücksichtigung weiterer wissenschaftlicher Vorgaben, die eine Studie erfüllen muss, damit sie für diese Analyse berücksichtigt wurde (Aktualität bzw. Leitstudie, Primär- und Sekundärdaten, quantitative oder qualitative Methode, vgl. Kap. 2.4), wurden 21 Studien selektiert und analysiert. Davon präsentieren 18 Primär- und drei Sekundärdaten. Drei sind Fallstudien, die anderen vergleichen mehrere Länder (zwischen vier und 36) untereinander. Vier Studien stammen aus den 1980er- und 1990er-Jahren, alle anderen sind aus den 2000er-Jahren. 13 Studien sind quantitativ, acht qualitativ. Im Anhang 2 findet sich eine detaillierte Zusammenstellung der berücksichtigten Studien (Tab. 2 im Anhang).

#### Ergebnis

Eine Mehrheit der analysierten Studien (16) kommt zum Schluss, dass die *Widerspruchslösung* die Spenderate erhöht. Zehn dieser 16 Studien schreiben eine Steigerung der Spenderate ausschliesslich der *Widerspruchslösung* zu. Neun dieser zehn Studien haben jedoch nicht untersucht, ob parallel zur *Widerspruchslösung* flankierende und ergänzende Massnahmen, die ebenfalls eine Wirkung auf die Spenderate gehabt haben könnten, umgesetzt worden sind (Ausnahme: Abadie & Gay 2006, siehe unten).

Von den 16 Studien, die zu einem positiven Ergebnis gekommen sind, zeigen sechs auf, dass die Steigerung der Spenderate nicht nur auf die *Widerspruchslösung*, sondern auch auf weitere Massnahmen und eine Kombination verschiedener Faktoren zurückzuführen ist.

Fünf Studien sehen keine Wirkung der *Widerspruchsregelung* auf die Spenderate bzw. können nicht belegen, dass die *Widerspruchslösung* eine Steigerung der Spenderate bewirkt.

### **Übersichtsstudie von Rithalia et al. (2009)**

Um den Effekt der *Widerspruchslösung* auf die Spenderate zu beurteilen, ist die Übersichtsstudie von Rithalia et al. (2009) eine zentrale Arbeit: Rithalia et al. haben zwölf der für dieses Kapitel berücksichtigten 21 Studien in einer systematischen Begutachtung analysiert und bewertet (siehe Anhang 2). Acht dieser Studien vergleichen die Spenderate in Ländern mit und ohne *Widerspruchslösung* und vier die Spenderate in einem Land vor und nach der Einführung der *Widerspruchslösung*. Nur vier der analysierten Studien wurden von Rithalia et al. als robust und verlässlich bewertet. Acht weisen wissenschaftliche Mängel auf: So erfüllten sie entweder methodische Qualitätskriterien nicht oder die Studien haben nicht kontrolliert, ob neben der *Widerspruchslösung* andere Faktoren für eine Steigerung der Organspenderate verantwortlich sind.

Rithalia et al. zeigen in ihrer Auswertung auf, dass die *Widerspruchslösung* alleine die Varianz der Spenderate zwischen den Ländern nicht erklären kann. Das verfügbare Datenmaterial weist nach, dass viele Studien eine Steigerung der Organspenderate der *Widerspruchslösung* zuschreiben, auch wenn andere Faktoren dafür verantwortlich sein könnten.

### **Wirkung der Widerspruchslösung unter Berücksichtigung des Effekts anderer Massnahmen (Abadie & Gay 2006)**

Die methodisch am besten umgesetzte Studie, die der *Widerspruchslösung* einen positiven Effekt zuschreibt und gleichzeitig die Wirkung anderer Massnahmen auf die Spenderate kontrolliert, ist diejenige von Abadie & Gay (2006): Viele Studien (z. B. Siminoff 2001, Simpkin 2009) kommen zum Schluss, dass nicht die Einführung der *Widerspruchslösung* alleine, sondern zum Beispiel die Optimierung von Spitalprozessen und die spezifische Schulung des Angehörigengesprächs die Erklärung für eine steigende Spenderate sind. Abadie & Gay suchten nach einem Weg, neben der Wirkung dieser anderen Massnahmen den eigentlichen Effekt der *Widerspruchslösung* zu quantifizieren. Zu diesem Zweck konzipierte die Autorenschaft ein Datenset aus diversen Studien und berücksichtigte dabei Zahlen aus 22 Ländern über einen Zeithorizont von zehn Jahren. Sie konnte dabei bestätigen, dass neben der *Widerspruchslösung* weitere Massnahmen einen positiven Effekt auf die Spenderate haben. Nachdem die Autoren diese Effekte berücksichtigt hatten, zeigte sich, dass mit der *Widerspruchslösung* allein eine Steigerung der Spenderate um circa ein Viertel möglich ist. Bei diesem Ergebnis ist zu beachten, dass die Autoren 14 Länder wegen fehlenden Daten ausgeschlossen haben; davon acht mit *Widerspruchslösung*, deren Spenderate tief ist. Damit könnte der Effekt der *Widerspruchslösung* in dieser Studie überschätzt worden sein. Abadie & Gay legen dar, dass die *Widerspruchslösung* eine Massnahme gegen den Organmangel sein könnte, betonen jedoch gleichzeitig, dass es weitere Forschungsarbeit zu diesem Thema braucht.

### **Studien der Jahre 2010 bis 2012**

Drei neuere Studien, die Rithalia et al. noch nicht vorlagen, zeigen bezüglich Wirkung der *Widerspruchslösung* auf die Spenderate folgendes Bild:

- Boyarsky et al. (2012) haben 13 im Bereich Organspende tätige Persönlichkeiten aus Ländern mit *Widerspruchslösung* mit einem standardisierten Fragebogen befragt und zudem ausführlich interviewt. Untersucht wurden dabei unter anderem die Art und Weise, wie die *Widerspruchslösung* umgesetzt wird, die Rolle der Familie bei der Abklärung des Spendewillens, das Wissen der Öffentlichkeit über die Organspende und das Vertrauen in das jeweilige Gesundheitssystem. Die Autoren kommen zum Schluss, dass kein kausaler Zusammenhang zwischen der *Widerspruchslösung* und der Spenderate aufgezeigt werden kann, weil die Organspendesysteme in den verschiedenen Ländern zu unterschiedlich umgesetzt sind. Zudem stellten sie fest, dass fast immer die Zustimmung der Angehörigen eingeholt wird, d.h. in der Praxis die *Widerspruchslösung* nicht gelebt wird. Länderspezifische Massnahmen, wie der Einsatz von speziell geschulten Spendeko-

- ordinatorinnen und -koordinatoren oder finanzielle Anreize für die Spendererkennung beeinflussen nach Ansicht der Autoren die Spenderate viel stärker, unabhängig vom *Zustimmungsmodell*.
- Roels & Rahmel (2011) zeigen, dass die Einführung der *Widerspruchslösung* eine positive aber beschränkte Wirkung auf die Spenderate hat. Nach ihnen erklärt viel eher eine Kombination von verschiedenen Faktoren die Höhe der Spenderate. Das grösste Potenzial für die Förderung der Organspende sehen die meisten europäischen Länder, so die Autoren, in der Professionalisierung hinsichtlich Identifikation und Betreuung der Spenderinnen und Spender und im Einsatz lokaler *Transplantationskoordinatoren*. Gemäss dieser Studie liegt das grösste Risiko einer Änderung des *Zustimmungsmodells* darin, dass sie von weit effektiveren Massnahmen ablenkt.
  - Simillis (2010) kommt zum Schluss, dass die *Widerspruchslösung* zwar eine positive Wirkung auf die Spenderate haben kann, deren Einführung aber keine Garantie für eine Steigerung ist. Simillis legt zudem dar, dass die Wirkung der *Widerspruchslösung* nicht ausreicht, um mögliche unerwünschte Wirkungen (z. B. polarisierende Debatten, sinkende Akzeptanz der Organspende) aufzufangen, die eine solche Einführung seiner Ansicht nach mit sich bringen würde. Eine Erhöhung der Organspenderate müsse, so Simillis, durch eine Optimierung der Prozesse und der Infrastruktur im Organspendewesen sowie durch ein verstärktes Bewusstsein und grösseres Wissen der Öffentlichkeit in Bezug auf die Transplantationsmedizin erreicht werden.

## Fazit

Insbesondere die systematische Übersichtsstudie von Rithalia et al. (2009), aber auch andere Studien wie z. B. diejenigen von Boyarsky (2012) und Roels & Rahmel (2011) haben gezeigt, wie schwierig die Wirkungsanalyse der *Widerspruchslösung* ist: So sind zum Beispiel gemäss diesen Studien die Organspendesysteme, die rechtliche Regelung, die Vorgehensweise in der Praxis, das Gesundheitswesen, die Wohlfahrt, die Kultur der untersuchten Länder, aber auch die im Spendeprozess umgesetzten Massnahmen höchst variabel. Dies macht es sehr schwierig, den Effekt des *Zustimmungsmodells* von all diesen anderen Faktoren zu entkoppeln und verlässlich einzuschätzen. Entsprechend sind jene Studien, die einen positiven Effekt der *Widerspruchslösung* behaupten, kritisch zu werten. Zwar dürfte gemäss den vorliegenden Analysen die *Widerspruchslösung* einen Beitrag für höhere Spenderaten liefern. Es ist allerdings wissenschaftlich nicht belegt, dass die *Widerspruchslösung* alleine die Spenderate erhöht. Vielmehr weisen die Untersuchungen darauf hin, dass andere Faktoren, wie beispielsweise die Spendekoordination, die Ausbildung des medizinischen Personals oder die Information der Öffentlichkeit, diesbezüglich einen grösseren Einfluss haben.

### 4.3.2 Ländervergleiche

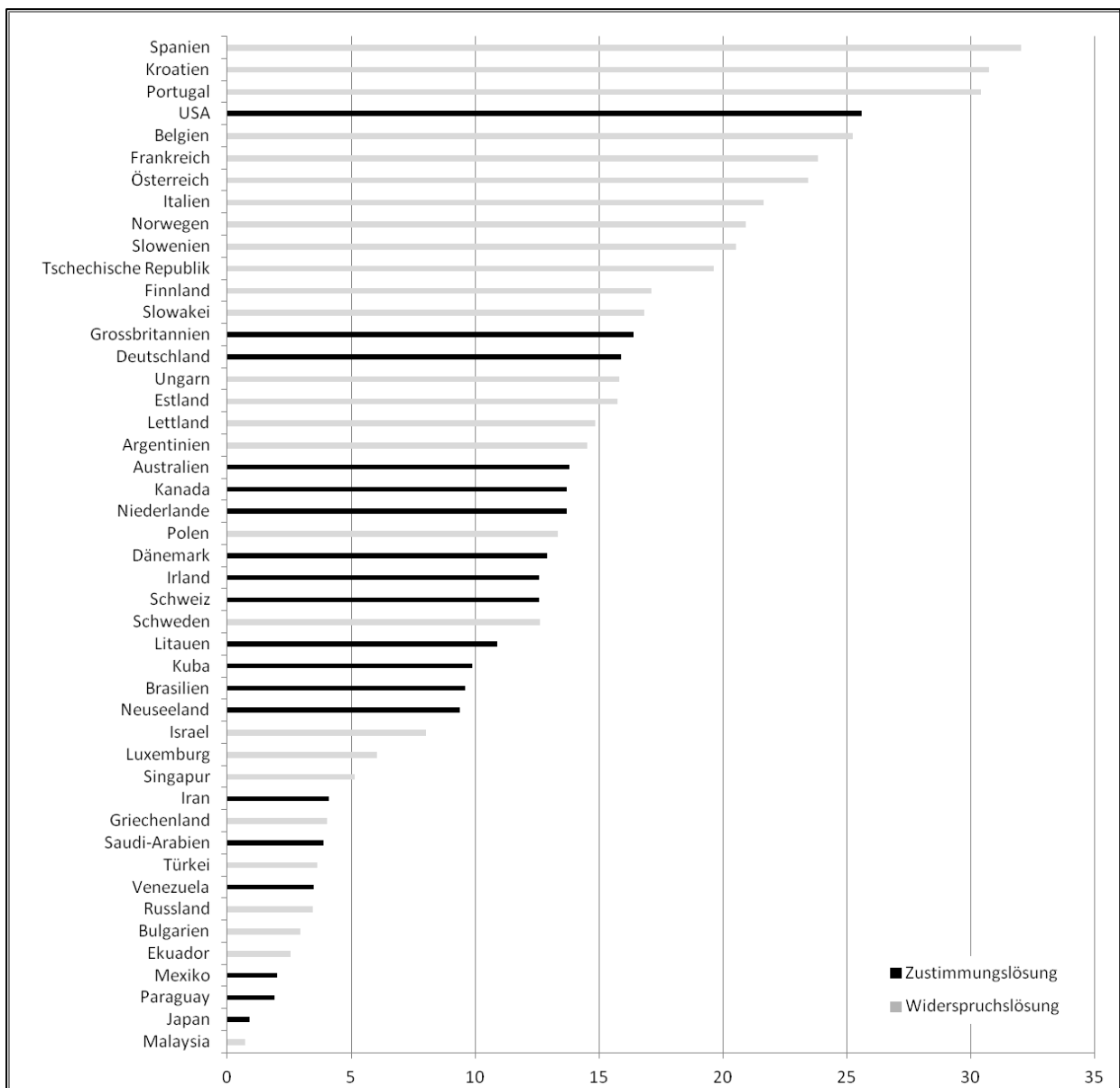
Es liegen weltweit von 60 Ländern Informationen zum gewählten Modell vor. Je etwa die Hälfte der Länder hat die Zustimmung- respektive die *Widerspruchslösung* gesetzlich verankert.

In Europa ist die *Widerspruchslösung* weit verbreitet: 23 von insgesamt 30 untersuchten europäischen Ländern kennen die *Widerspruchslösung* in der engen oder der erweiterten Form.

Der Vergleich zwischen Spenderate und *Zustimmungsmodell* zeigt folgendes Bild: Die Schweiz steht international betrachtet mit 13 Spenderinnen und Spendern pro Million Einwohnerinnen und Einwohnern (2011) ungefähr in der Mitte aller Länder (25 Länder haben eine höhere, 29 Länder eine tiefere Rate; Spanien 35,5, Malaysia 0,7). Etwas mehr als die Hälfte aller Länder, die eine höhere Spenderate als die Schweiz aufweisen, hat die *Widerspruchslösung* verankert, die andere Hälfte die *Zustimmungslösung*. Das gleiche gilt für die Länder mit einer tieferen Spenderate als die Schweiz (Abb. 4).

Ob die *Widerspruchslösung* zu einer Erhöhung der Spenderate führt, kann auch bei einem Vergleich der Länder nicht klar gezeigt werden. So korreliert die Einführung der *Widerspruchslösung* in Ländern wie Belgien und Österreich zwar mit einer deutlichen Erhöhung der Spenderate (Zink et al. 2005), in anderen Ländern ist die Spenderate aber trotz der *Widerspruchslösung* entweder stabil geblieben (Schweden, siehe Coppen et al. 2008, und Singapur) oder sie ist nach der Einführung sogar gesunken

(Lettland gemäss Robson 2005). In Brasilien löste die Einführung der *Widerspruchslösung* 1998 derart grosse Ablehnung und sinkende Spendezahlen aus, dass das Land zur *Zustimmungslösung* zurückkehrte (Da Silva et al. 2007). Wie weit die *Widerspruchslösung* als isoliert betrachtete Massnahme für die Erfolge einzelner Länder verantwortlich ist, kann also nicht eindeutig gesagt werden. Wie schon die Auswertung der wissenschaftlichen Literatur zeigt, beeinflussen neben der *Widerspruchslösung* meistens weitere Faktoren die Spenderate. So dürfte für die Erfolge in Österreich auch eine grosse Rolle gespielt haben, dass die Koordinatorenstellen in den Krankenhäusern ausgebaut wurden. Die USA, Grossbritannien und Australien können als Beispiele von Ländern herangezogen werden, in denen unter der *Zustimmungslösung* nach Einführung gezielter Massnahmenbündel und koordinierter Aktionspläne die Spendezahlen stark angestiegen sind (vgl. Kapitel 8.3).



**Abbildung 4:** Anzahl Organspenderinnen und -spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner in Ländern mit *Widerspruchs-* und *Zustimmungslösung* 2010 (Global Observatory on Donation and Transplantation 2010). Der Einfluss anderer Massnahmen auf die Spenderate ist in Kap. 8.3 (Abb. 5) ersichtlich.

Tabelle 3 im Anhang 3 bietet einen Überblick über die rechtlichen *Zustimmungsmodelle* und die Spenderaten in denjenigen Ländern, für welche die entsprechenden Informationen verfügbar sind. Beim Vergleich der Spenderaten ist Vorsicht geboten, da sie aus verschiedenen Quellen stammen, die Spenderaten unterschiedlich berechnet sein können und überdies unterschiedliche Quellen teilweise andere Zahlen publizieren.

Die folgenden Länder sind im Vergleich zur Schweiz entweder aufgrund der hohen Spenderate, der Spenderate im Verhältnis zur rechtlichen Regelung oder aufgrund einer der Schweiz ähnlichen politischen (z. B. föderalistischen) Situation interessant:

## **Belgien**

- 10 Millionen Einwohnerinnen und Einwohner
- föderalistisches System
- *Widerspruchslösung* seit 1986
- 25,2 Spenderinnen und Spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner (2010)

Belgien hat die *Widerspruchslösung* im Jahre 1986 in einer rechtlich sehr engen Form eingeführt. Sie wird in Belgien – wie sonst in keinem anderen Land – auch in der Praxis vergleichsweise eng gelebt: Der Wille der verstorbenen Person hat absoluten Vorrang. Liegt kein Widerspruch vor, werden die Organe meist entnommen; die Angehörigen werden lediglich über die Entnahme informiert.

Belgien wird als Vorzeigebispiel für einen positiven Effekt der *Widerspruchslösung* auf die Organ-spenderate genannt. Bereits drei Jahre nach Inkrafttreten des Gesetzes wurden klare Ergebnisse sichtbar, insbesondere im Bereich der Nierentransplantation, wo die Rate an verfügbaren Organen um 119 % anstieg. Die Spenderate verdoppelte sich innerhalb von zwei Jahren beinahe und ist seit 1986 von knapp 11 auf durchschnittlich 25,2 Spenderinnen und Spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner gestiegen (Roels et al. 1991; Rithalia et al. 2009; Roels & Rahmel 2011, Delriviere & Boronovskis 2011). Der Erfolg in Belgien wird insbesondere auf die sehr enge Auslegung der *Widerspruchslösung* zurückgeführt. Begründet wird dies mit der Rechtssicherheit für die Ärzteschaft; keine Ärztin bzw. kein Arzt könne in Belgien für eine Entnahme gegen den Willen der Angehörigen belangt werden. Zudem vermindere diese Lösung schwierige und lange Diskussionen mit den Angehörigen, die in eine Ablehnung münden könnten (Michielsens 1996).

Belgien führt ein *Spenderregister*, in dem sowohl die Einwilligung als auch die Ablehnung einer Organ-spende dokumentiert werden kann. Der Eintrag erfolgt schriftlich bei der Gemeindeverwaltung. Trotz starker Proteste gegen die Einführung der *Widerspruchslösung* haben weniger als zwei Prozent der Bevölkerung ihren Widerspruch gegen die Organspende registrieren lassen (Gundle 2005). Über 80 % der jungen Belgierinnen und Belgier im Alter von 18 Jahren bezeichnen sich als zu wenig informiert über die Organspende (Newsletter Klinik Saint-Luc, Brüssel, 2002). Deswegen wurde eine Unterrichtsstunde im letzten Schuljahr eingeführt, in der über das Thema informiert wird.

## **Irland**

- 4,6 Millionen Einwohnerinnen und Einwohner
- *Zustimmungslösung*
- 22 Spenderinnen und Spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner (2011)

In Irland gilt die *Zustimmungslösung*. Irland gehört mit über 22 Spenderinnen und Spendern pro Million Einwohnerinnen und Einwohner (2011) zu den Spitzenreitern weltweit. Allerdings gab es 2008 bis 2010 einen massiven Einbruch der Spenderate. Dieser Rückgang wird von Expertinnen und Experten dem chronischen Mangel an Personal und insbesondere an Spende Koordinatorinnen und -koordinatoren in den Spitälern bzw. auf den Intensivpflegestationen zugeschrieben. Im Jahre 2011

konnte der Rückgang wieder aufgefangen werden (90 % Steigerung im ersten Vierteljahr gegenüber der Vorjahresperiode).

Irland setzt im Organspendewesen vor allem auf zwei Massnahmen: jährliche Sensibilisierungskampagnen für die Bevölkerung und speziell geschulte Spende Koordinatorinnen und -koordinatoren, die in jedem Spital stationiert sind. Die Koordinationspersonen unterstützen die Ärztinnen und Ärzte sowie die Pflegenden und führen auch das Gespräch mit den Angehörigen, wenn es um die Spende frage geht. Die geschulten Koordinatorinnen bzw. Koordinatoren und die durch diese professionell gestellte Spende frage an die Angehörigen werden als wesentlichste Erfolgsfaktoren des Systems hervorgehoben.

Irland diskutiert zurzeit die Einführung der *Widerspruchslösung*, um die Spenderaten noch weiter zu erhöhen. Die Meinungen darüber sind geteilt: Der Gesundheitsminister wollte mit der Diskussion der *Widerspruchslösung* vor allem einen Diskurs in der Öffentlichkeit anstossen. Jede Debatte, die den Wert und die Wichtigkeit der Transplantationsmedizin aufzeige, sei willkommen und erhöhe das Verständnis in der Bevölkerung bezüglich der Bedeutung der Organ- und Gewebespende. Die Gegner befürchten, dass die Einführung der *Widerspruchslösung* die sehr positive Haltung der irischen Bevölkerung gegenüber der Transplantationsmedizin schwächen könnte (Vize 2012).

## Österreich

- 8 Millionen Einwohnerinnen und Einwohner
- föderalistisches System
- *Widerspruchslösung* seit 1982
- 23,4 Spenderinnen und Spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner (2010)

Österreich hat 1982 die enge *Widerspruchslösung* eingeführt und 1995 ein *Widerspruchsregister* eingerichtet. 0,25 % der Bevölkerung haben den Widerspruch im Register eingetragen (2011). Es werden neben dem Registereintrag auch andere schriftliche oder mündliche Formen des Widerspruchs akzeptiert.

Die nächsten Angehörigen haben gemäss Gesetz kein Vetorecht. Dennoch wird in der Praxis bei Fehlen eines Widerspruchs der Spenderin oder des Spenders – was aufgrund der tiefen Zahl an Registereinträgen meistens der Fall ist – nach der Mitteilung der Hirntoddiagnose das Gespräch mit den nächsten Angehörigen gesucht, um den mutmasslichen Willen der verstorbenen Person zu eruieren. Wenn sich die nächsten Angehörigen trotz ausführlicher Aufklärungsgespräche gegen eine Organspende aussprechen, wird in der Regel von der Organentnahme abgesehen (ÖBIG 2010: Appendix).

Gemäss verschiedenen Autoren ist nicht die *Widerspruchslösung* ausschlaggebend dafür, dass in Österreich die Organspenderate zugenommen hat: Die Rate veränderte sich während der ersten vier Jahre nach Inkrafttreten der *Widerspruchslösung* kaum (Michielsen 1996). Erst nach Einführung weiterer Massnahmen im organisatorischen Bereich, z.B. dem Aufbau von Koordinatorstellen in den Spitälern, sowie der Einführung mobiler Entnahmeteams stieg die Organspenderate markant von 4,6 (Mittelwert 1965-1981) auf 27 (Mittelwert 1986-1990) Spenderinnen und Spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner (Gnant et al 1991; Michielsen 1996; Rithalia et al. 2009).

Gemäss Hoerl (2010) werden in Österreich trotz bereits hoher Spendezahlen regelmässig Massnahmen eingeleitet, um die Verfügbarkeit von Organen zu gewährleisten. Unter anderem wegen rückläufiger Zahlen an Unfalltoten bedürfe es eines ständigen Aufklärungsprozesses bezüglich möglicher Organspenderinnen und -spender auf Intensivstationen, der Akzeptanz sogenannt *marginaler Organe* und des weiteren Ausbaus von Stellen transplantationsrelevanter Personen in den einzelnen Krankenhäusern. Mit einem derartigen Programm habe zum Beispiel in Graz innerhalb eines Jahres die Zahl verfügbarer Organe um 60,5 % gesteigert werden können.

## Schweden

- 9,5 Millionen Einwohnerinnen und Einwohner
- staatliches Gesundheitssystem
- *Widerspruchslösung* seit 1996
- 12,6 Spenderinnen und Spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner (2010)

1996 wurde in Schweden die *Widerspruchslösung* und ein Register für die Dokumentation des Spendewillens (Zustimmung und Widerspruch) sowie eine Organspendekarte eingeführt. Zwischen 1987 und 1996 galt die *Zustimmungslösung*, vor 1987 die erweiterte *Widerspruchslösung*. In Schweden ist auch nach mehrmaligem Wechsel der rechtlichen Regelung keine Veränderung der Spenderaten festzustellen. Die Organspenderate ist vergleichsweise tief geblieben. Sie betrug im Jahr 2010 12,6 Spenderinnen und Spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner und gleicht damit derjenigen der Schweiz.

Gustafsson et al. (2006) begründen die tiefe Spenderate mit folgenden Erklärungen: Die Verkehrssicherheit sei hoch und damit die Zahl der Verkehrstoten klein; die Personalressourcen und Bettenkapazitäten auf den Intensivstationen seien rückläufig; das medizinische Personal habe eine neutrale oder sogar ablehnende Einstellung gegenüber der Organspende.

Eine Pilotstudie in der Region Göteborg hat gezeigt, dass sich die nationale Spenderate steigern liesse: Mittels einer standardisierten Betreuung von Organspenderinnen und -spendern sowie einer erweiterten und aktiveren Rolle der *Transplantationskoordinatorin* bzw. des *Transplantationskoordinators* (früherer Einbezug, Präsenz während Hirntoddiagnose, Gespräch mit Angehörigen) konnte die Spenderate in der Region Göteborg um 70 % erhöht werden (Gustafsson et al. 2006).

## Spanien

- 47 Millionen Einwohnerinnen und Einwohner
- *Widerspruchslösung* seit 1979
- weltweit führend mit über 35 Spenderinnen und Spendern pro Million Einwohnerinnen und Einwohner (2011)

1979 wurde in Spanien die enge *Widerspruchslösung* eingeführt. Dies führte zu keiner Veränderung der Spenderate – sie blieb in den folgenden Jahren unter 14 Spenderinnen und Spendern pro Million Einwohnerinnen und Einwohner. Zehn Jahre nach Einführung der *Widerspruchslösung* fand eine komplexe Reorganisation des Transplantationswesens statt, welche unter anderem die Einsetzung einer nationalen Transplantationsorganisation (*Organización Nacional de Trasplantes*, ONT) und ein dreistufiges Netzwerk von Koordinatorinnen und Koordinatoren beinhaltete. Seither sind die Organspenderaten Spaniens stetig gestiegen und sind nun seit Jahren die weltweit höchsten. Das «Spanische Modell» der Organspende besitzt international Vorbildcharakter (siehe Kapitel 8.2). Das Modell bzw. Teile davon wurden von diversen Ländern (u.a. Italien, Portugal, Australien, einige Länder in Südamerika) übernommen.

Rafael Matesanz, der Begründer des «Spanischen Modells», und andere Autoren weisen immer wieder darauf hin, dass nicht die Einführung der *Widerspruchslösung*, sondern die Reorganisation des Transplantationswesens für die sehr hohe Organspenderate in Spanien verantwortlich ist (Rudge & Buggins 2012). Die Widerspruchsregelung wird in der Praxis nicht angewendet («the presumed consent law in Spain is dormant»; Fabre et al. 2010). Seit Einführung der *Organización Nacional de Trasplantes* im Jahre 1989 treten speziell geschulte Koordinatorinnen und Koordinatoren mit der «Bitte um eine Organspende» (*Solicitud de organos*; Organanfrage) an die Angehörigen heran, was faktisch der erweiterten *Zustimmungslösung* entspricht. Wenn diese der Organspende widersprechen, wird auf die Entnahme verzichtet (Matesanz 2008). Die Ablehnungsrate der Angehörigen beträgt in Spanien 18 %, in Europa liegt sie bei 30 %; in der Schweiz bei 42 % (2008).

Spanien kennt weder ein *Widerspruchsregister* noch eine offizielle Spende- bzw. Widerspruchskarte. Es wurden seit Einführung der *Widerspruchslösung* 1979 vom Staat keine finanziellen Mittel eingesetzt, um die Öffentlichkeit über diese rechtliche Regelung und deren Konsequenzen zu informieren.

## USA

- 311 Millionen Einwohnerinnen und Einwohner
- föderalistisches System
- *Zustimmungslösung* seit 1968
- 25 Spenderinnen und Spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner (2010)

Die USA kennen bezüglich Organspende die erweiterte *Zustimmungslösung*. Es wird bei einer potenziellen Organspenderin bzw. einem potenziellen Organspender zunächst nach einer Willensäußerung in Form eines Registereintrags, einer Organspendekarte oder einer Patientenverfügung auf einem Führerschein oder durch einen Stellvertreter gesucht (Zink et al. 2005). Ist eine solche nicht zu finden, werden die nächsten Angehörigen um ihre Zustimmung gebeten<sup>27</sup>. Zur Absicherung gegen Gerichtsverfahren wird die Zustimmung der Angehörigen auch dann erfragt, wenn die verstorbene Person über eine Spendekarte verfügte (Gundle 2005).

Die postmortale Organspende ist über den *Uniform Anatomical Gift Act* (UAGA 2006) gesetzlich geregelt. Der UAGA sieht vor, dass bei nicht vorhandener Willenserklärung der Verstorbenen bzw. des Verstorbenen der Ehepartner oder per Gesetz definierte Angehörige eine Entscheidung treffen dürfen. Das Gesetz sieht die Möglichkeit vor, entweder ganz bestimmte Personen als Organempfängerinnen und Organempfänger zu benennen oder die Organe einer der insgesamt 58 behördlich registrierten *Organ Procurement-Organisationen* (OPOs) zur Verfügung zu stellen. Die OPOs sind von der Zentralregierung mit der Organspenderrekrutierung in bestimmten Regionen beauftragt. Ihre zwei Hauptfunktionen bestehen in der Förderung der Registrierung von Organspenderinnen und Organspendern sowie in der Koordination der Spendeprozesse. Spitäler müssen der OPO alle Patientinnen und Patienten melden, bei denen die Hirntoddiagnose bevorsteht. Die OPO-Koordinatorinnen und -koordinatoren eruieren daraufhin den Willen zur Organspende (Farrell et al. 2011). Von den Mitarbeitenden der OPOs wird erwartet, dass sie die Organspende als moralischen Imperativ erachten und sich als Anwältinnen und Anwälte der Patientinnen und Patienten auf den Wartelisten verstehen und dementsprechend alles daran setzen, das Einverständnis der Angehörigen einzuholen (Ehrle 2006, Shafer, 2009).

Die USA haben mit der *Organ Donation Breakthrough Collaborative* im 2005 ein ganzes Paket an Massnahmen eingesetzt, das auf die Spenderate eine positive Wirkung hatte (siehe Kapitel 8.3.1).

### 4.3.3 Weitere Erkenntnisse aus der Literatur und dem Ländervergleich

Neben dem Effekt der *Widerspruchslösung* auf die Spenderate (vgl. Kapitel 4.3.1) beschreiben die analysierten Studien und weitere Fachliteratur auch Aspekte, die bei einem Wechsel von der *Zustimmungslösung* zur *Widerspruchslösung* berücksichtigt werden sollten. Zudem zeigen sie auf, dass oftmals neben der *Widerspruchslösung* auch andere Massnahmen zur Steigerung der Organspenderate eingesetzt werden. Die folgenden Abschnitte führen einige dieser zu berücksichtigenden Aspekte und Optimierungsmassnahmen auf. Weitere Erläuterungen dazu finden sich in Kapitel 8.

### Koordination des Spendewesens und Einsatz speziell geschulter Koordinationspersonen

Die Organisation der Organspende- und *Transplantationskoordination* auf drei Ebenen (national, regional und Spital) bewährt sich in verschiedenen Ländern. Dabei nimmt die nationale Ebene die Leitung

---

<sup>27</sup> Gemäss Informationen der Website [www.organdonor.gov](http://www.organdonor.gov) des US Department of Health & Human Services; siehe <http://www.organdonor.gov/organDonationProcess.asp#process5> (2.11.2011)



des Koordinationsnetzwerks wahr; sie ist die zentrale, in alle Prozessschritte involvierte Institution (Matesanz & Dominguez-Gil 2007). Sie überwacht die Standardisierung von Prozessen im Zusammenhang mit der Spenderdetektion und dem Spendermanagement sowie der Organentnahme in allen Entnahmespitälern. In vielen Ländern mit hoher Spenderate ist die Spitalkoordinatorin bzw. der Spitalkoordinator meistens eine Intensivpflegespezialistin bzw. ein Intensivpflegespezialist mit zusätzlicher Koordinationsaufgabe (Matesanz & Dominguez-Gil 2007).

### **Angehörigengespräch durch speziell geschulte Personen und mit entsprechendem Setting**

Verschiedene Studien zeigen, dass vor allem dem Gespräch mit den Angehörigen bei der Abklärung einer Organspende eine zentrale Rolle zukommt (Abadie & Gay 2006, Roels & Rahmel 2011, Siminoff et al. 2009, Coppen et al. 2005, Roels & Rahmel 2011, Neades 2009, Simpkin et al. 2009). Grundsätzlich ist es für alle Beteiligten erleichternd, wenn die Angehörigen in den Organspendeprozess einbezogen und über jeden Schritt informiert werden (Neades 2009).

Die Art und Weise, wie das Angehörigengespräch bei der Abklärung einer Organspende verläuft, hat einen grossen Einfluss auf die Reaktion der Angehörigen und damit auf deren Zustimmung- bzw. Ablehnungsrate. Diese Gespräche zur Abklärung des Spendewillens der verstorbenen Person werden oft sowohl vom Spitalpersonal als auch von den Angehörigen als sehr belastend empfunden. Sie führen immer wieder zu Stresssituationen, die in einigen Fällen zu posttraumatischen Belastungsstörungen führen (Fukunishi et al. 2002, Kesselring 2006, Groot 2012).

Wie Rudge (2012) nachweist, sind die Ablehnungsraten durch die Angehörigen in Ländern mit *Zustimmungslösung* und in Ländern mit *Widerspruchslösung* im Durchschnitt ähnlich. Dies unterstreicht, dass nicht die rechtliche Regelung einen besonderen Einfluss auf die Ablehnungsrate hat, sondern die Art und Weise wie die Angehörigengespräche in der Praxis geführt werden.

### **Ausbildung und Professionalisierung des in eine Organspende involvierten Spitalpersonals**

Die medizinische Ausbildung für alle am Organspendeprozess Beteiligten wird ebenfalls oft erwähnt. Folgende Inhalte der Ausbildung scheinen zentral: Spenderdetektion und -betreuung, Organerhaltung, Hirntoddiagnose, Kontaktaufnahme mit Familien, organisatorische Fragen, Umgang mit den Medien (Matesanz & Dominguez-Gil 2007, Roels & Rahmel 2011). Um die Prozesse weiter entwickeln und optimieren zu können, braucht es ein Monitoring (Matesanz & Dominguez-Gil 2007). In dieses sollen unter anderem alle Todesfälle auf den Intensivstationen permanent und lückenlos einfließen und die potenziellen und effektiven Organspenderinnen und Organspender erfasst werden. In der Schweiz geschieht dies seit September 2011 durch die SwissPOD-Studie (vgl. Kapitel 3.5.2).

### **Abgeltung der Spendearbeit und finanzielle Anreize für die Spenderdetektion**

Bei einer Organspende fallen Kosten an, deren Abgeltung auch dann geregelt sein muss, wenn aus medizinischen Gründen oder aufgrund der Ablehnung der Angehörigen eine Organentnahme nicht möglich ist. Werden diese Kosten nicht abgegolten, ist im Entnahmespital mit Demotivation und Widerstand zu rechnen.

In einigen Ländern, wie zum Beispiel Spanien, werden die Detektion und die Betreuung von Spenderinnen und Spendern speziell vergütet. Zum Teil erfolgt die Entschädigung nach entnommenen Organen. In diesem Fall kann man von einer Art leistungsbasierter Entschädigung und damit von einem finanziellen Anreiz für die Spenderdetektion ausgehen. Dieser Anreiz wird durch die im internationalen Vergleich relativ niedrigen Ärztelöhne in Ländern wie Spanien noch verstärkt (Vatter 2011).

## 4.4 Beurteilung und Empfehlung

### Studien und Ländervergleich

Aus den analysierten Studien ergibt sich bezüglich der Wirkung der *Widerspruchslösung* kein einheitliches Bild: Zwar geht die Mehrheit der Studien von einer positiven Wirkung aus, die meisten dieser Studien haben aber nicht untersucht, ob neben der *Widerspruchslösung* andere Massnahmen umgesetzt wurden und welchen Effekt diese Massnahmen auf die Spenderate hatten. Diese Studien zeigen, wie schwierig die Wirkungsanalyse der *Widerspruchslösung* ist. Entsprechend schwierig ist es, aus diesen Studien klare Schlüsse zu ziehen.

Aus dem Ländervergleich ergibt sich, dass mit Ausnahme von Belgien kein Land mit gesetzlich verankerter *Widerspruchslösung* diese in der Praxis auch lebt: In allen übrigen Ländern wird nach der erweiterten *Zustimmungslösung* vorgegangen – unabhängig vom gesetzlich verankerten Modell.

Der Ländervergleich zeigt weiter, dass auch mit der erweiterten *Zustimmungslösung* eine hohe Spenderate erreicht werden kann, so beispielsweise in den USA oder in Irland. Diese Erkenntnis deckt sich mit den Erfahrungen in der Schweiz und insbesondere im Kanton Tessin: Als 2007 das Transplantationsgesetz und damit die *Zustimmungslösung* in allen Kantonen in Kraft trat, stieg die durchschnittliche Spenderate in der Schweiz in den folgenden fünf Jahren um rund 10 %. Der Tessin verzeichnet seit Jahren (ausser 2007 und 2011) die höchsten Spenderaten der Schweiz («Ticino secret»). Diese Spenderaten wurden mit der erweiterten *Zustimmungslösung* erreicht, die im Tessin bereits vor dem Transplantationsgesetz gesetzlich verankert war.

Weil auch in den USA oder in Irland eine Steigerung der Spenderate mit ähnlichen Massnahmen erreicht werden konnte, wie sie in Ländern mit der *Widerspruchslösung* getroffen wurden, lässt sich letztlich festhalten, dass das *Zustimmungsmodell* dafür nicht entscheidend ist. Die Spenderate kann nur gesteigert werden, wenn die richtigen Massnahmen getroffen werden – das *Zustimmungsmodell* gehört nicht dazu.

### Modell Spanien

Orientiert man sich am Modell Spanien – was angesichts der weltweit höchsten Spenderate naheliegender ist – kann festgestellt werden: Die *Widerspruchslösung* wird das Problem des Organmangels nicht lösen. Im Gegenteil: Das Beispiel Spanien zeigt, dass das *Zustimmungsmodell* für eine Steigerung der Spenderate irrelevant ist. Nach der Einführung der *Widerspruchslösung* im Jahr 1979 blieb die Spenderate Spaniens in den folgenden zehn Jahren bei weniger als 14 Spenderinnen und Spendern pro Million Einwohnerinnen und Einwohner – und entsprach damit in etwa der Spenderate der Schweiz.

Das Spanische Modell besteht aus einem Massnahmenbündel, das in erster Linie auf dem organisatorischen Faktor einer dreistufigen Transplantationskoordination auf Spital-, regionaler und nationaler Ebene basiert (vgl. Kap. 8). Dieses Modell wurde zehn Jahre nach der gesetzlichen Verankerung der *Widerspruchslösung* eingeführt. Seither sind die Spenderaten kontinuierlich auf einen weltweit unerreichten Stand gestiegen. Der Erfolg des Spanischen Modells ist somit auf organisatorische Faktoren und nicht auf die *Widerspruchslösung* zurückzuführen.

### Widerspruchslösung in der Schweiz

Die *Widerspruchslösung* hält grundsätzlich vor der Verfassung stand, wenn sie in Form einer *Informationslösung* umgesetzt wird. Das Bundesgericht hat in einem Entscheid aus dem Jahre 1997<sup>28</sup> festgehalten, dass bei Einführung der *Widerspruchslösung* die Bevölkerung allgemein und die Angehörigen in spezifischer Weise über ihr Einsprucherecht gegen eine Organentnahme informiert werden müssen. Eine enge *Widerspruchslösung*, wie sie in Belgien in den meisten Fällen praktiziert wird, wäre in der Schweiz nicht denkbar.

---

<sup>28</sup> BGE 123 I 112

Die *Informationslösung* würde die Einrichtung eines Widerspruchregisters bedingen, weil Personen, die ihre Organe nicht spenden wollen, Mittel zur Verfügung stehen müssen, um diesen Widerspruch so festzuhalten, dass er im Todesfall beachtet wird. Sie würde zudem eine intensive und regelmässige Information der Bevölkerung bedingen, wobei sichergestellt werden müsste, dass die Information sämtliche Bevölkerungskreise erreicht und insbesondere auch von fremdsprachigen Personen richtig verstanden wird.

Eine solche Lösung wäre mit beträchtlichen Kosten verbunden, die namentlich für die Information und die Einrichtung eines Widerspruchregisters (vgl. Kap. 6) anfallen würden. In Grossbritannien hat eine detaillierte Kostenabschätzung zur Einführung der *Widerspruchslösung* umgerechnet einen Betrag von 80 Millionen Franken ergeben (Organ Donation Taskforce 2008). Rechnet man diesen Betrag auf die Bevölkerungszahl um, ergeben sich für die Schweiz Kosten in der Höhe von 10 Millionen Franken.

Die *Widerspruchslösung* galt vor dem Transplantationsgesetz in den meisten Kantonen, sie wäre für die Schweiz also nichts Neues. Sie hat aber seinerzeit in den betroffenen Kantonen nicht zu höheren Spenderaten geführt als in Kantonen mit der erweiterten *Zustimmungslösung*. Mit dem Tessin wies sogar ein Kanton mit der *Zustimmungslösung* die höchste Spenderate aus. Es sind keine Gründe ersichtlich, weshalb die *Widerspruchslösung* bei ihrer Wiedereinführung den gewünschten Effekt einer Steigerung der Spenderate haben sollte.

Auch die Nationale Ethikkommission für Humanmedizin (NEK-CNE) kommt in ihrer Stellungnahme vom März 2012 neben grundsätzlichen ethischen Überlegungen zum Schluss, dass der einzige Anlass zur Einführung der *Widerspruchslösung* – eine Steigerung der Spenderate – entfällt. Sie empfiehlt dem Bund, seine Bemühungen und Ressourcen auf Massnahmen zu konzentrieren, die einen nachweislich positiven Effekt haben und ethisch unbedenklich sind (siehe Anhang 1).

### **Widerspruchslösung in der Praxis**

In kaum einem Land wird die *Widerspruchslösung* in der Praxis auch gelebt; nur Belgien setzt die *Widerspruchslösung* mehr oder weniger eng um. Vorzeigebispiel Spanien, aber auch Österreich praktizieren die erweiterte *Zustimmungslösung*. Die Gründe dafür sind vielfältig, dürften aber vor allem mit der Zurückhaltung des medizinischen Personals zusammenhängen, eine als rigoros empfundene gesetzliche Regelung den Angehörigen gegenüber durchzusetzen. Ein Modell einzuführen, das in der Folge in der Praxis nicht gelebt wird, ist sinnlos.

### **Empfehlung**

Der Bundesrat empfiehlt, auf die Einführung der *Widerspruchslösung* zu verzichten.

## **5 Vermerk des Organspenderstatus auf der Versichertenkarte oder auf dem Führerausweis**

### **5.1 Ausgangslage**

Das Postulat Gutzwiller thematisiert als eine mögliche Massnahme für mehr Organe zu Transplantationszwecken den Vermerk des Organspendestatus' auf der Versichertenkarte oder dem Führerausweis. Eine Erklärung zur Spende kann auch auf einem anderen Informationsträger, z. B. einer Spendekarte, in einer Patientenverfügung oder auf amtlichen Ausweisen wie der Identitätskarte oder dem Reisepass festgehalten werden. Dabei sind verschiedene Arten denkbar, wie die Willensäusserung angebracht werden kann:

- Direkter Aufdruck des Spendewillens auf dem Dokument oder Kennzeichnung mittels Aufkleber (der Spendewille ist direkt auf dem Informationsträger ersichtlich);
- Hinweis mittels Aufdruck oder Aufkleber auf dem Informationsträger, dass der Spendewille irgendwo festgehalten ist (der eigentliche Spendewille ist nicht direkt auf dem Informationsträger ersichtlich);
- lokale elektronische Speicherung der Willensäusserung auf dem Chip des Informationsträgers;
- lokale elektronische Speicherung eines Hinweises, wo eine Spendekarte oder ein anderes Medium zur Willensäusserung hinterlegt ist.

Mit dem Vermerk des Organspendestatus' auf amtlichen Ausweisen, der Versichertenkarte oder einer Spendekarte bzw. Patientenverfügung soll den Menschen eine verbindliche und zuverlässige Dokumentierung ihres Organspendewillens ermöglicht werden. So kann jede Person sicherstellen, dass im Todesfall nach ihrer Vorstellung verfahren wird. Für die Angehörigen einer verstorbenen Person ist das Gespräch zur Abklärung einer Organspende weniger belastend, wenn sie deren Willen kennen.

In diesem Kapitel soll geprüft werden, ob der Vermerk des Spendewillens auf einem Informationsträger, den man im Normalfall auf sich trägt, bei sich zu Hause oder bei einer Vertrauensperson abgelegt hat, einen Einfluss auf die Spenderate hat und zu mehr verfügbaren Organen führt.

Dieses Kapitel thematisiert nicht die zentrale Registrierung des Spendewillens in einer elektronischen Datenbank und deren Wirkung auf die Spenderate. Dieses Thema wird in Kapitel 6 *Spenderegister* ausgeführt und daher hier nicht näher erläutert.

### **5.2 Situation in der Schweiz**

#### **5.2.1 Spendekarte**

Heute kann eine Erklärung zur Spende von Organen, Geweben oder Zellen auf einer Spendekarte festgehalten werden. Auf der Karte kann angegeben werden, ob gewisse Organe, Gewebe oder Zellen von der Spende ausgeschlossen sind oder die Entscheidung einer Vertrauensperson übertragen wird. Nach Artikel 8 Absatz 7 des Transplantationsgesetzes kann eine Erklärung zur Spende abgegeben, wer das 16. Lebensjahr vollendet hat. Die Spendekarte wird mit einem Informationstext abgegeben, welcher die wichtigsten Punkte bezüglich der Spende von Organen, Geweben und Zellen enthält. Damit wird ermöglicht, dass der Spendewille informiert geäussert werden kann. Das Vorliegen einer ausgefüllten Spendekarte wird nicht in einer zentralen Datenbank registriert. Wer seine Meinung ändert, ersetzt einfach die bisherige Karte.

Da die Spendekarte im Todesfall unleserlich oder unauffindbar sein kann, empfiehlt das BAG, den Spendewillens auch den Angehörigen mitzuteilen. Weitere Informationen zur Spendekarte finden sich in den Kapiteln 3.5.5, 3.6.2 und 5.2.1..

#### **5.2.2 Patientenverfügung**

Mit einer Patientenverfügung kann eine urteilsfähige Person festlegen, wie sie im Falle ihrer Urteilsunfähigkeit behandelt werden will. Sie kann in der Patientenverfügung auch eine natürliche Person be-

zeichnen, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit entscheidungsbefugt ist. Eine Patientenverfügung kann auch eine Erklärung zur Spende von Organen, Geweben und Zellen beinhalten.

Im Rahmen der Revision des Zivilgesetzbuches (ZGB) zum Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht ist die Verbindlichkeit und Form der Patientenverfügung für die gesamte Schweiz einheitlich geregelt worden<sup>29</sup>. Demnach muss die Ärztin oder der Arzt einer Patientenverfügung entsprechen, es sei denn, diese verstösst gegen gesetzliche Vorschriften oder es bestehen begründete Zweifel daran, dass sie auf freiem Willen beruht oder noch dem mutmasslichen Willen der Patientin oder des Patienten entspricht. Die Patientenverfügung ist schriftlich zu errichten und muss das Erstelldatum und die Unterschrift der verfügenden Person enthalten.

Es ist Aufgabe der verfügenden Person, dafür zu sorgen, dass das Vorhandensein einer Patientenverfügung im Bedarfsfall bekannt ist und das Dokument vorliegt. Dass eine Patientenverfügung besteht und wo sie hinterlegt ist, kann auf der Versichertenkarte festgehalten werden (Kap. 5.2.3). Die Verfasserin oder der Verfasser kann sie aber auch bei sich tragen oder einer vertretungsberechtigten Person oder einer Vertrauensperson übergeben.

### 5.2.3 Versichertenkarte

Seit dem 1. Januar 2010 sind die Krankenversicherer zur Herausgabe der Versichertenkarte mit Mikrochip verpflichtet<sup>30</sup> (die Karte enthält administrative Daten der Versicherten und soll administrative Abläufe zwischen den Versicherern, den Versicherten und den Leistungserbringern vereinfachen). Als Identifikationsnummer der Karte dient die neu konzipierte Sozialversicherungsnummer (AHVN13) nach Artikel 50c des Bundesgesetzes vom 20. Dezember 1946<sup>31</sup> über die Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHVG). Aus primär technischen Gründen wurde davon abgesehen, die eigenhändige Unterschrift auf der Karte durch eine elektronische Signatur zu ersetzen.

Mit dem Einverständnis der versicherten Person kann die Karte auch persönliche Daten enthalten, welche von befugten Personen abrufbar sind<sup>32</sup>. In Artikel 6 der Verordnung über die Versichertenkarte für die obligatorische Krankenpflegeversicherung hat der Bundesrat den Katalog der persönlichen Daten definiert, wobei u.a. ein Hinweis auf bestehende Patientenverfügungen aufgenommen werden kann<sup>33</sup>. Auch das Vorliegen einer Organspendekarte fällt unter diese Datenkategorie. Auf der Versichertenkarte kann somit auf eine Spendekarte oder eine Patientenverfügung und deren Hinterlegungsort hingewiesen werden.

Auf den direkten Eintrag der Spendebereitschaft der Patientin oder des Patienten von Organen, Geweben und Zellen auf der Versichertenkarte wurde insbesondere aus folgenden Gründen verzichtet:

- **Formerfordernisse:** Auf der Spendekarte ist eine Unterschrift vorgesehen. Dies hat sich in der Praxis bewährt, denn sie gewährleistet am besten, dass eine Erklärung zur Spende tatsächlich von der betreffenden verstorbenen Person stammt. Deshalb bräuchte es für einen direkten Eintrag der Spendebereitschaft auf der Versichertenkarte – analog zur Spendekarte – eine elektronische Signatur, was aber aus technischen Gründen nicht möglich ist.
- **Abänderbarkeit:** Bei der Spendekarte ist es die betroffene Person selbst, welche die Karte ausfüllt. Sie kann auch selber allfällige Änderungen mit Bezug auf ihre Spendebereitschaft einfach und unbürokratisch vornehmen. Demgegenüber ist der Eintrag eines Spendeverkehrs (und dessen allfällige Änderung) auf der Versichertenkarte nur via die berechtigten Leistungserbringer (insbesondere Hausärzte) möglich. Eine rasche und eigenhändige Änderung des Spendewillens wäre deshalb nicht sichergestellt.

<sup>29</sup> BBl 2009 141; Art. 371 Abs. 2 revZGB

<sup>30</sup> Art. 42a des Bundesgesetzes vom 18. März 1994 über die Krankenversicherung (KVG, SR 832.10) und Verordnung vom 14. Februar 2007 über die Versichertenkarte für die obligatorische Krankenpflegeversicherung (VVK, SR 832.105).

<sup>31</sup> SR 831.10

<sup>32</sup> Art. 42a Abs. 4 KVG

<sup>33</sup> So die Antwort des Bundesrates auf eine Anfrage Kohler vom 6. Juni 2007 (07.1044 «Speichern der Organspendebereitschaft auf der zukünftigen Gesundheitskarte»).

- **Gefahr von Widersprüchen:** Existieren mehrere Möglichkeiten, den Spendewillen festzuhalten, (Versichertenkarte mit Spendevermerk, Spendekarte und Patientenverfügungen), ist es denkbar, dass der Spendewille einer Person in mehreren Dokumenten festgehalten ist. Dadurch bestünde die Gefahr widersprüchlicher Angaben. Gerade bei Änderungen mit Bezug auf den Spendewillen oder bei einem Wechsel des Versicherers (und damit einer neuen Versichertenkarte) besteht die Gefahr, dass in der Folge die Einträge nicht übereinstimmen.
- **Platzprobleme:** Auf der Versichertenkarte kann das Vorhandensein und der Hinterlegungsort einer Patientenverfügung wie auch einer Spendekarte eingetragen werden. Soll ein direkter Eintrag des Spendewillens ermöglicht werden, muss dies konsequenterweise auch für alle anderen in einer Patientenverfügung festgehaltenen Entscheide möglich sein. Damit ergeben sich aber unlösbare Platzprobleme, weil auf der Versichertenkarte dafür nur wenig Raum zur Verfügung steht.
- **Datenschutz:** Die Versichertenkarte ist keine Gesundheitskarte und dient primär dazu, administrative Daten zu erfassen. Dementsprechend sind die Daten nur minimal gesichert. Es fehlt die Möglichkeit, Informationen auf der Versichertenkarte zu verschlüsseln, zu signieren oder Änderungen zu protokollieren. Bei einem direkten Eintrag des Spendewillens auf der Versichertenkarte müssten Datenschutz und Datensicherheit wesentlich verbessert werden.

#### 5.2.4 Amtliche Ausweise (Pass, Identitätskarte, Führerausweis)

In der Schweiz ist heute ein Eintrag des Spendewillens weder im Pass, noch auf der Identitätskarte oder im Führerausweis möglich. In parlamentarischen Vorstössen wurde immer wieder das Anliegen geäussert, die Möglichkeit zu schaffen, dass der Spendewille auf amtlichen Ausweisen vermerkt werden kann:

- Mit dem Postulat Ostermann<sup>34</sup> wurde der Bundesrat 1999 aufgefordert zu prüfen, ob auf amtlichen Dokumenten wie Führerausweis, Pass und Identitätskarte ein Vermerk «Organspender» angebracht werden könnte.
- Das Postulat Zisyadis<sup>35</sup> wollte den Bundesrat im Jahr 2000 beauftragen, die Möglichkeit dafür zu schaffen, dass in Ausweispapieren der Status als Organspender eingetragen werden kann.
- Die Motion Barthassat<sup>36</sup> will den Bundesrat beauftragen, dem Parlament einen Entwurf zur Änderung des Ausweisgesetzes zu unterbreiten und die Verkehrszulassungsverordnung zu ändern, damit die Inhaberinnen und Inhaber amtlicher Ausweise die Möglichkeit erhalten, im Reisepass, auf der Identitätskarte oder dem Führerausweis vermerken zu lassen, dass sie im Todesfall einer Organentnahme zustimmen.

Der Bundesrat erklärte sich bereit, das Postulat Ostermann entgegenzunehmen<sup>37</sup>. In seiner Stellungnahme zum Postulat Zisyadis und zur Motion Barthassat argumentierte der Bundesrat in der Folge aber gegen die Möglichkeit, eine Erklärung zur Spende in einem amtlichen Ausweis zu vermerken. Er bekräftigte seine ablehnende Haltung auch in seiner Botschaft zum Ausweisgesetz<sup>38</sup> sowie zum Transplantationsgesetz<sup>39</sup> und begründete ausführlich, wieso auf einen Eintrag in Pass, Identitätskarte und Führerausweis verzichtet werden soll:

- **Änderung des Spendewillens:** Änderungen wären nur im Zusammenhang mit der Neuausstellung eines Ausweisdokumentes möglich. Der Vermerk des Spendewillens könnte deshalb nicht rasch geändert werden. Somit wäre nicht gewährleistet, dass ein Eintrag dem aktuellen Willen der Inhaberin oder des Inhabers des Ausweises entspricht.

---

<sup>34</sup> Postulat Ostermann vom 18. Juni 1999 (99.3369 «Organspender. Vermerk auf offiziellen Dokumenten»)

<sup>35</sup> Postulat Zisyadis vom 7. Juni 2000 (00.3258 «Organspenden und Ausweispapiere»)

<sup>36</sup> Motion Barthassat vom 20. Juni 2007 (07.3383 «Angabe der Organspendebereitschaft auf offiziellen Dokumenten»)

<sup>37</sup> Der Vorstoss wurde in der Folge abgeschrieben, weil sein Urheber aus dem Nationalrat ausgeschieden war.

<sup>38</sup> Botschaft vom 28. Juni 2000 zum Bundesgesetz über die Ausweise für Schweizer Staatsangehörige (Ausweisgesetz); BBl 2000 4751

<sup>39</sup> BBl 2002 29

- **Problematische Verknüpfungen:** Die Dokumente Pass, Identitätskarte und Führerausweis haben mit der Organspende nichts gemein. Die Identitätskarte dient ihrer Inhaberin oder ihrem Inhaber als Nachweis der Staatsangehörigkeit und der Identität, und der Schweizerpass ist ordentlicher Staatsangehörigkeits- und Identitätsausweis der Schweizer Bürgerin und des Schweizer Bürgers im Ausland. Die Willenserklärung der Organspende darin aufzunehmen, widerspricht somit dem Zweck dieser Ausweisdokumente. Es erscheint daher problematisch, die Frage «Erklärung zur Spende» mit Aspekten zu verknüpfen, die damit nichts zu tun haben (beispielsweise mit der Eignung, ein Auto fahren zu können).
- **Verfügbarkeit der Dokumente:** Eine rasche Eruiierung des Spendewillens wäre nicht immer möglich, da nicht alle Personen die fraglichen Dokumente (insbesondere Pass und Führerausweis) jederzeit auf sich tragen. Eine rasche und zuverlässige Erhebung des Willens wäre somit nicht immer gewährleistet.
- **Datenschutz:** Pass, Identitätskarte und Führerausweis sind Dokumente, die Dritten zur Identitätsüberprüfung zugänglich gemacht werden (so z. B. auch ausländischen Grenzkontrollbehörden). Daten, die den Willen zur Spende von Organen, Geweben und Zellen dokumentieren, sind vom Daten- und Persönlichkeitsschutz her äusserst sensibel. Sie sollten deshalb nicht in einem Dokument aufgeführt werden, das Dritten zur Identitätsüberprüfung zur Verfügung gestellt werden muss.
- **Schweizer Sonderlösung:** Es ist kein anderer Staat bekannt, der eine solche Eintragung in Pass oder Identitätskarte kennt. Beide Papiere dienen ausschliesslich dem Nachweis der Staatsangehörigkeit (siehe oben).

Das Ausweisgesetz<sup>40</sup> sieht die Möglichkeit für einen Organspendeeintrag auf offiziellen Ausweisschriften nicht vor. Im Rahmen der parlamentarischen Beratung<sup>41</sup> wurde zwar ein Antrag auf Eintragung eines Organspendevermerks in Pass und Identitätskarte gestellt. Dieser Antrag wurde von Kommission und Plenum aber deutlich abgelehnt.

Im Rahmen der parlamentarischen Beratung zum Transplantationsgesetz wollte der Ständerat dem Bundesrat die Kompetenz geben, die Aufnahme des Organspendevermerks im Führerausweis vorzusehen<sup>42</sup>. Im Rahmen des Differenzbereinungsverfahrens wurde von einer expliziten Nennung des Führerausweises abgesehen. Nach Artikel 61 Absatz 3 des Transplantationsgesetzes kann der Bundesrat festlegen, dass eine Erklärung zur Spende von Organen, Geweben oder Zellen auf einem geeigneten Dokument oder Informationsträger vermerkt werden kann.

Der Wille hinsichtlich der Organspende kann heute, wie in Kapitel 3.5.5 erläutert, auf einer Spendekarte festgehalten werden.

## 5.3 Datenlage

### 5.3.1 Wissenschaftlich-empirische Studien

Die Recherche in Literatur-Datenbanken und im Internet hat keine Studien identifiziert, die sich der Effektivität eines Vermerks auf einem Informationsträger widmen.

Es gibt zwar viele Studien, die untersuchen, weshalb die Menschen den Spendewillen äussern bzw. dies mehrheitlich nicht tun, aber keine, welche die Wirkung eines Vermerks des Spendewillens auf der Versichertenkarte oder dem Führerausweis auf die Spenderate prüfen.

Die Literatur zeigt zudem, dass der offizielle Vermerk des Spendewillens auf dem Führerausweis mit einem Eintrag in einem Register gekoppelt ist. Dies wird in Kapitel 6 «Nationales Spenderegister» behandelt.

---

<sup>40</sup> Bundesgesetz vom 22. Juni 2001 über die Ausweise für Schweizer Staatsangehörige, SR 143.1

<sup>41</sup> [http://www.parlament.ch/d/suche/Seiten/geschaeefte.aspx?gesch\\_id=20000055](http://www.parlament.ch/d/suche/Seiten/geschaeefte.aspx?gesch_id=20000055)

<sup>42</sup> Curia Vista - Zusammenfassung Seite 5 von 6:

[http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/legislaturrueckblick.aspx?rb\\_id=20010057](http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/legislaturrueckblick.aspx?rb_id=20010057) ; 7.2.2012)

### 5.3.2 Ländervergleich

Die Handhabung eines Vermerks des Spendewillens auf einem lokalen Informationsträger ist international betrachtet sehr variabel.

- In vielen Ländern und US-Staaten verbreiten halbstaatliche und private Institutionen Spendekarten (z. B. Deutschland, Spanien, verschiedene US-Staaten) oder Aufkleber zum Anbringen auf dem Führerschein, der Windschutzscheibe, dem Motorradhelm usw., welche die Zustimmung bzw. Ablehnung bezüglich einer Organspende kenntlich machen (v.a. US-Staaten). In den Kanadischen Provinzen Quebec und Prince Edward Island kann die Spendebereitschaft mittels Aufkleber auf der Rückseite der Versichertenkarte signalisiert werden.
- Einige Länder boten bis vor einigen Jahren die Möglichkeit, den Spendewillen auf dem Führerausweis mittels eines aufgedruckten Vermerks oder eines Aufklebers zu dokumentieren, ohne dies zentral zu registrieren. In Australien war dies beispielsweise bis 2007 möglich (in New South Wales bis heute). Aufgrund mangelnder Praktikabilität (Dokumente wurden im Todesfall nicht gefunden, nicht alle haben einen Führerausweis, Aufkleber ging verloren) ist man von dieser Variante abgekommen; ersetzt wurde sie durch ein zentrales *Spenderegister* (vgl. Kapitel 6).
- Viele angelsächsische Länder erfragen beim Beantragen eines Führerausweises den Organspendewillen. Dieser kann direkt auf dem Führerausweis aufgedruckt werden. Allerdings wird der Spendewille wie alle anderen Personendaten auch zentral in der Datenbank der ausstellenden Behörde (z. B. Strassenverkehrsamt) gespeichert. Diese Datenbank kann im Todesfall – sollte der Ausweis mit dem Vermerk nicht vorliegen – vor einer Organspende konsultiert werden. Der Eintrag im Führerausweis entspricht damit einem Eintrag in einem *Spenderegister*. So verfügen heute alle US-Staaten, Grossbritannien, Australien und Neuseeland über solche Register. Die Wirkung von *Spenderegistern* auf die Spenderate wird in Kapitel 6 untersucht.

Betrachtet man die europäischen Länder mit hoher Spenderate wie Spanien, Belgien oder Österreich, so stellt keines dieser Länder amtliche Ausweise (Führerausweis, ID, Pass) mit dem Vermerk des Organspendestatus aus. In diesen drei Ländern geben private Institutionen Spendekarten heraus. Gemäss dem Eurobarometer der Europäischen Kommission aus dem Jahr 2007 liegt die Verbreitung dieser Karten jeweils weit unter dem europäischen Durchschnitt von 12 %. Die grösste Verbreitung an Spendekarten findet sich in den Niederlanden; dort trugen 2007 40 % der Bevölkerung eine auf sich (gefolgt von Schweden mit 30 %). Beide Länder haben eine im internationalen Vergleich unterdurchschnittliche Spenderate von ungefähr 13 Spenderinnen und Spendern pro Million Einwohnerinnen und Einwohner und führen auch ein zentrales *Spenderegister*.

### 5.4 Beurteilung und Empfehlung

Der Ländervergleich weist darauf hin, dass der Vermerk des Organspendewillens auf amtlichen Ausweisen oder anderen Informationsträgern die Spenderate nicht nachweisbar beeinflusst. Wissenschaftlich wurde die Wirkung, die der Vermerk des Spendewillens auf Informationsträgern auf die Spenderate hat, bisher nicht untersucht.

Auch die Gründe, die bei der Einführung der Versichertenkarte gegen einen direkten Eintrag der Spendebereitschaft sprachen, gelten heute noch. Die Versichertenkarte ist nach wie vor nicht dafür geeignet, die Spendebereitschaft der Patientin oder des Patienten direkt festzuhalten. Eine mögliche Lösung könnte in Zukunft das elektronische Patientendossier darstellen (vgl. dazu Kapitel 6).

Die Spendekarte und die Patientenverfügung genügen als Möglichkeit völlig, den Spendewillen auf einem lokalen Informationsträger zuverlässig festzuhalten. Es ist kein Mehrwert gegeben, wenn man den Spendewillen auch noch auf anderen Informationsträgern als auf der Spendekarte oder in einer Patientenverfügung festhalten kann. Im Gegenteil: Die Einführung weiterer Deklarationsmöglichkeiten erhöht das Risiko von widersprüchlichen Willensäusserungen zusätzlich. Es könnte diskutiert werden, ob und wie die Krankenversicherer bei der Verbreitung der Spendekarte vermehrt einbezogen werden



sollen, um so die Informiertheit sowie die Anzahl Willensäußerungen noch weiter zu steigern. (Bsp. Deutschland, siehe Kap. 4.1.2).

Diese Erkenntnis hat den Bundesrat bisher dazu bewogen davon abzusehen, dass eine Erklärung zur Spende von Organen, Geweben oder Zellen auf einem geeigneten Dokument oder Informationsträger vermerkt werden kann (Art. 61 Absatz 3 des Transplantationsgesetzes).

### **Empfehlung**

Der Bundesrat empfiehlt, von einem Vermerk der Organspendebereitschaft auf der Versichertenkarte oder einem amtlichen Ausweis wie dem Pass, der Identitätskarte oder dem Führerausweis abzusehen.

## 6 Nationales Spenderegister

### 6.1 Was ist ein Spenderegister?

Gemäss den Postulaten soll geprüft werden, ob die Einführung eines nationalen *Spenderegisters* die Spenderate in der Schweiz erhöhen könnte. Ein *Spenderegister* ist eine elektronische Datenbank, in der Personen ihre Willensäusserung zur Spende von Organen, Geweben oder Zellen sowie eventuell weitere damit in Zusammenhang stehende Informationen registrieren können. Im Todesfall lässt sich der Wille der verstorbenen Person in der Datenbank nachschlagen. Zugriff haben primär jene Fachpersonen, die in den Organspendeprozess eingebunden sind. In der Regel kann aber auch die registrierte Person zu Lebzeiten ihren Willen einsehen und gegebenenfalls ändern.

International sind die Register sehr unterschiedlich ausgestaltet. So gibt es Länder, in denen die Angehörigen ein Mitbestimmungsrecht über eine Organentnahme haben und das Register als Entscheidungshilfe konsultieren können. Einige *Spenderegister* lassen nur ein Ja zur Organentnahme zu, andere ermöglichen es, entweder eine Einwilligung oder eine Ablehnung festzuhalten. Im internationalen Vergleich unterscheiden sich *Spenderegister* auch in anderen Punkten deutlich. Unterschiede betreffen den Detaillierungsgrad der abgelegten Information (z. B. welche Organe, Gewebe oder Zellen gespendet bzw. von einer Entnahme ausgeschlossen werden können), die technische Umsetzung, die Art und Weise, wie das Register geführt wird, sowie die Handhabung für die Nutzerin bzw. den Nutzer. Entsprechend unterscheiden sich auch die Kosten für den Aufbau und den Unterhalt der Register.

Davon zu unterscheiden ist das sogenannte *Widerspruchsregister*, in dem lediglich die Ablehnung einer Spende vermerkt wird. Diese Register sind in Ländern mit der *Widerspruchslösung* eine häufig gewählte Option, um die Ablehnung einer Spende kenntlich und leicht zugänglich zu machen (vgl. Kapitel 4). Sie haben nicht zum Ziel, die Zahl verfügbarer Organe zu erhöhen. Sie werden deshalb in diesem Kapitel nicht näher untersucht.

Da es in diesem Bericht ausschliesslich um die Organspende von verstorbenen Personen geht, werden hier keine *Spenderegister* behandelt, die den Bereich Blut-Stammzellen betreffen. Ebenfalls nicht Inhalt dieses Berichts sind Datenbanken mit Informationen über das Ergebnis einer Transplantation oder über die Nachsorge von *Lebendspenderinnen und -spendern* (so z. B. das Schweizer-Organ-Lebendspender-Gesundheits-Register SOL-DHR).

### 6.2 Situation in der Schweiz

In der Schweiz gibt es keine zentrale Stelle, um den persönlichen Willen zur Spende von Organen und Geweben festzuhalten, damit dieser im Todesfall zuverlässig ermittelt werden kann. Der Spendewille muss individuell dokumentiert werden in Form einer Spendekarte oder als Verlautbarung gegenüber den Angehörigen.

#### 6.2.1 Ein Register im Rechtsetzungsprozess des Transplantationsgesetzes

Der Vorentwurf zum Transplantationsgesetz sah vor, dass die zuständige Bundesstelle ein *Spenderegister* führt. In der Vernehmlassung zum Transplantationsgesetz wurde die Einführung eines *Spenderegisters* mehrheitlich befürwortet; eine Minderheit lehnte ein Register namentlich aus finanziellen Gründen ab.

In der Botschaft zum Transplantationsgesetz<sup>43</sup> ist die Einführung eines Registers ausführlich diskutiert worden. Als Vorteile eines Registers wurden genannt:

- Jede Person kann ihren Willen zur Spende bzw. die Ablehnung der Spende allgemein oder von einzelnen Organen, Geweben und Zellen zuverlässig dokumentieren.
- Es besteht die Möglichkeit, einen Eintrag jederzeit wieder zu ändern oder zu löschen.

---

<sup>43</sup> Botschaft zum Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz) vom 12. September 2001, Bundesblatt Nr. 2, 15. Januar 2002 S. 84 [http://www.admin.ch/ch/d/ff/2002/index0\\_2.html](http://www.admin.ch/ch/d/ff/2002/index0_2.html)

- Der Verlust des dokumentierten Willens ist kaum möglich.
- Der Wille ist für befugte Personen einfach, schnell und zuverlässig abrufbar.
- Unter der Voraussetzung, dass der Eingabemodus hohen Qualitätsstandards genügt, können Verwechslungen oder Manipulationen des Willens weitgehend ausgeschlossen werden.
- Ein Register kann in der Bevölkerung Vertrauen schaffen, weil man sicher sein kann, dass ein geäussertes Wille respektiert wird.
- Ein Register kann dazu motivieren, sich mit der eigenen Spendebereitschaft auseinanderzusetzen.

Als Nachteile wurden genannt:

- Der Aufbau eines elektronischen Registers erfordert den Einsatz beträchtlicher Ressourcen. Zwischen den Ländern gibt es eine grosse Kostendifferenz sowohl was die Aufbau- als auch die Unterhaltskosten angeht: Sie lagen gemäss den damals verfügbaren Angaben zwischen 1,8 Millionen (Aufbau) bzw. 200'000 Franken (Unterhalt) in Schweden und 27 Millionen (Aufbau) und 5,7 Millionen Franken (Unterhalt) in den Niederlanden. Gründe für diese grossen Diskrepanzen dürften unter anderem die Komplexität der Entwicklungsaufgabe und die erforderliche grosse Sicherheit des Informationssystems sein. Neben einmalig entstehenden Kosten für den Aufbau fallen jährliche Unterhaltskosten an.
- Falls man in einem *Spenderegister* die Zustimmung dokumentieren kann, dies aber – aus welchen Gründen auch immer – unterlässt, gehen die Angehörigen eher von einer ablehnenden als von einer zustimmenden Haltung aus. Deshalb sind die Angehörigen in der Regel nicht bereit, die Entscheidung für die verstorbene Person zu übernehmen.

Unter Beachtung der Vor- und Nachteile, der vermuteten tiefen Registrierungsrate (man ging aufgrund der damaligen Erfahrungen von weniger als 10 % aus) und der daraus abgeleiteten geringen Effizienz eines Registers sah der Bundesrat von einer entsprechenden gesetzlichen Regelung ab.

Der Bundesrat wies darauf hin, dass die Erhöhung der Spenderate nicht das Ziel der Einführung eines *Spenderegisters* sein könne. Der Grund für die Einführung eines Registers könne nur darin bestehen, den eintragungswilligen Personen eine zuverlässige Dokumentierung ihres Willens bzw. den abrufbefugten Personen die rasche Eruiierung einer Willenserklärung zu ermöglichen. In der parlamentarischen Gesetzesberatung in den Jahren 2003 und 2004 war ein *Spenderegister* kein Thema. Es gab keine diesbezüglichen Anträge.

## 6.2.2 eHealth und elektronisches Patientendossier

Das System eHealth mit dem elektronischen Patientendossier weist einen möglichen Weg, wie individuelle Patienteninformationen im Bedarfsfall zugänglich gemacht werden könnten. Das elektronische Patientendossier ermöglicht den berechtigten Gesundheitsfachpersonen wie auch der Patientin oder dem Patienten im Sinne eines virtuellen Dossiers den elektronischen Zugriff auf diejenigen dezentral gespeicherten behandlungsrelevanten Daten, die von Gesundheitsfachpersonen einer zertifizierten Gemeinschaft nach Zustimmung der Patientin oder des Patienten über das elektronische Patientendossier verfügbar gemacht wurden. Das elektronische Patientendossier soll Zugriff geben auf Operations- und Austrittsberichte, wichtige Laborbefunde, Röntgenbilder und weitere gesundheitsbezogene Daten. Mit der Verwendung des elektronischen Patientendossiers lassen sich hauptsächlich unnötige Wiederholungen von Untersuchungen vermeiden und die Gefahr von Behandlungsfehlern verringern. Zudem wird damit ein Beitrag zur Verbesserung der Qualität und Effizienz des Gesundheitssystems geleistet.

Denkbar ist, dass dieses System in Zukunft neben dem Zugriff behandlungsrelevanter Daten auch dazu genutzt werden könnte, um den persönlichen Spendewillen so festzuhalten, dass er vom medizinischen Personal analog zu einem Register zu gegebener Zeit abgerufen werden kann.

Bis 2015 soll im Rahmen der Strategie eHealth in der Schweiz das elektronische Patientendossier aufgebaut und eingeführt werden. Das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier ist in Erarbeitung, die Überweisung der Botschaft an die eidgenössischen Räte ist für Frühjahr 2013 vorgesehen.

### **Identifikationsmittel**

Als Identifikationsmittel oder Träger der elektronischen Identität kommen verschiedene Medien wie zum Beispiel die Versichertenkarte (vgl. Kapitel 5.2.3), die SuisseID, die so genannte *Health Professional Card* (elektronischer Leistungserbringernachweis) oder ein anderes System in Frage.

### **Organspendevermerk**

Ein Zugriff auf den persönlichen Spendewillen im elektronischen Patientendossier ist zum jetzigen Zeitpunkt nicht angedacht. Der Vorentwurf zum Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier verunmöglicht die Hinterlegung persönlicher Daten aber nicht. Aufgrund des hohen Komplexitätsgrades wurde in diesem Vorentwurf nicht berücksichtigt, ob neben den behandlungsrelevanten Daten noch weitere Daten im elektronischen Patientendossier abgelegt werden sollen. Das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier soll in erster Linie rechtliche und technische Rahmenbedingungen regeln (Freiwilligkeit, Zugriffs- und Berechtigungskonzept, Identifikation, Zertifizierung, Finanzierung und Anreize). Materielle Aspekte – und dazu gehört der Organspendevermerk – sollen erst in einer nächsten Phase angegangen werden.

## **6.3 Datenlage**

Die folgende Auswertung soll Fragen über die Organisation und Funktion existierender *Spenderegister*, deren Auswirkungen auf die Spenderate sowie ökonomische Aspekte beantworten. Im Zentrum dieses Abschnitts steht die Prüfung der Wirkung, die ein *Spenderegister* auf die Spenderate haben kann. Untersucht wurde auch der Einfluss der Eintragungsrate auf den Anteil ablehnender Einträge.

### **6.3.1 Wissenschaftlich-empirische Studien und internationale Umfrage unter Register-Betreibern**

Die systematische Recherche in den elektronischen Literatur-Datenbanken und im Internet hat 89 Studien zu *Spenderegistern* zu Tage gebracht. Überdurchschnittlich viele Studien betreffen die USA, wo in den letzten Jahren grosse Anstrengungen zum Aufbau von *Spenderegistern* in den einzelnen Bundesstaaten unternommen wurden und derzeit jeder Gliedstaat eine Registrierung ermöglicht.

Von den 89 Studien erfüllen 14 die in Kapitel 2.4 beschriebenen Kriterien, um für diese Analyse berücksichtigt zu werden. Anhang 4 zeigt alle berücksichtigten Studien in der Übersicht.

Um das Bild aus der wissenschaftlichen Literatur zu vervollständigen, hat das Bundesamt für Gesundheit 2012 eine Online-Umfrage durchgeführt. Erfragt wurden darin (vgl. Anhang 6):

- generelle Informationen zum jeweiligen Register (Jahr der Einführung, Zahl der registrierten Personen, verantwortliche Organisation etc.)
- rechtliche Aspekte (Verbindlichkeit der Register-Information etc.);
- praktische Aspekte der Registrierung (welche Information wird abgelegt, wer hat Einsicht, Änderungsmöglichkeiten etc.);
- Kosten für Aufbau und Betrieb eines Registers;
- eine Einschätzung der Effizienz eines Registers.

Zielgruppe der Umfrage waren alle aus der Literatur bekannten *Spenderegister*<sup>44</sup>, also die Register von 19 Staaten, sowie 42 US-Register, die alle US-Bundesstaaten abdecken. Letztere wurden einzeln in die Umfrage aufgenommen, da deren Variabilität gross und damit die Erfahrungen vielfältig sind. Insgesamt füllten 36 Registerverantwortliche den Fragebogen aus (vgl. Anhang 5). Somit liegen Informationen von rund 71 % aller weltweit vorhandenen Register vor (ohne US-Bundesstaaten beträgt die Rücklaufquote 67 %).

### **Auswirkungen von Spenderegistern auf die Spenderate**

Die zentrale Frage nach der Wirkung eines *Spenderegisters* auf die Spenderate lässt sich wie folgt aufteilen:

- a) *Führt die Einführung eines Registers zu mehr Organspenderinnen bzw. -spendern?*
- b) *Führt bei bereits bestehendem Spenderegister die Erhöhung der Anzahl Registrierungen zu mehr Organspenderinnen und -spendern?*

a) Aus methodischer Sicht ist es kaum möglich, den Effekt eines Registers unabhängig von anderen Faktoren zu messen. Häufig geht nämlich die Einführung eines Registers mit weiteren organisatorischen Anpassungen im Transplantationswesen einher. Lediglich eine (Coppen et al. 2010a) der 14 erfassten Studien zum Thema Effektivität untersucht systematisch den Einfluss von Registern auf die Anzahl Organspender. Salim et al. (2010) sowie Rückmeldungen aus der Online-Umfrage zeigen zudem, dass die Einführung eines Registers zusätzlich mit Informationskampagnen zum Thema Organspende begleitet wird, deren Effekt auf die Spenderate ebenfalls kaum kontrollierbar ist.

b) Die Online-Umfrage zeigt, dass in 19 von 36 *Spenderegistern* zwischen 25 und 75 % der Bevölkerung ihren Spendewillen eingetragen haben. Acht Register werden von bis zu 25 % der Bevölkerung genutzt. Lediglich ein Register erreicht eine Rate von weniger als 1 %; es handelt sich dabei um das vom Roten Kreuz geführte Register von Thailand. Ein Register verfügt über mehr als 75 % Eintragungen; es handelt sich um dasjenige Neuseelands, wo man beim Antrag auf einen Führerausweis eine Willensäusserung zur Organspende abgeben muss. Von sieben Registern liegen keine Angaben vor.

Die Zahlen zeigen, dass die Schätzung in der Botschaft zum Transplantationsgesetz 2001 zur Registrierrate in der Schweiz (kleiner als 10 %) heute neu geprüft werden muss. Sie stützte sich damals auf bekannte Registrierraten anderer Länder ab, die aber in der Zwischenzeit höhere Werte erreichen.

Zwar ist es positiv, dass mittlerweile von höheren Eintragsraten ausgegangen werden kann. Die Literatur zeigt jedoch eine interessante Abhängigkeit zwischen der Anzahl Willensäusserungen und dem Verhältnis zwischen zustimmenden und ablehnenden Einträgen: Je mehr Einträge ein *Spenderegister* enthält, desto grösser ist der Anteil der ablehnenden Willensäusserungen. Dies könnte einen negativen Effekt auf die Spenderate haben. Unter anderem Lawlor & Billson (2007) zeigen, dass Personen, die ihren Willen nicht äussern, tendenziell eine Spende ablehnen. Werden nun diese Personen gedrängt oder verpflichtet, ihren Willen zu dokumentieren, führt dies dazu, dass die Zahl ablehnender Willensäusserungen steigt. Gestützt wird dieses Erkenntnis durch Erfahrungen aus Neuseeland: Bei einer Eintragungsrate von 85 % der Bevölkerung lehnt die Mehrheit der registrierten Personen (52 %) eine Organspende ab. Ähnliche Erfahrungen wurden von einem australischen Register gemacht, das bei der Ausstellung des Führerscheins den Spendewillen erfasste: Eine Zunahme der Registrierung in

---

<sup>44</sup> Für die Erstellung der Übersicht wurden insbesondere folgende Arbeiten beigezogen: Abadie & Gay 2006, Gäbel 2003/2006, Gevers et al. 2004, Jansen et al. 2009, Janssen & Gevers 2005, NCTOTD 2008 und Rithalia et al. 2009. In der Literatur wird auch Rumänien als Land mit Register genannt, doch die Umfrage ergab, dass kein solches vorhanden ist. China schliesslich prüft derzeit die Einführung eines Registers und wurde ebenfalls angefragt, in der Auswertung dann aber nicht berücksichtigt, weil die zukünftige Ausgestaltung des Registers noch zu wenig klar definiert ist.

New South Wales von 59,4 % auf 78,6 % hat dazu geführt, dass die Ablehnungsrate von 19,9 % auf 31,4 % aller Registrierten gestiegen ist.

Mit der Einführung eines *Spenderegisters* und den damit verbundenen intensiven Informationskampagnen zur Förderung der Eintragsrate könnte dieser Effekt auch in der Schweiz eintreten. Ob dieser Effekt auch bei der Propagierung des Ausfüllens einer Spendekarte zu beobachten ist, müsste untersucht werden.

Zusammenfassend lässt sich aus der Analyse der Studienliteratur festhalten, dass es keinen Konsens darüber gibt, ob die Einführung eines *Spenderegisters* bzw. die Erhöhung der Anzahl Registrierungen in einem bestehenden Register zu mehr Organspenderinnen und -spendern führt. Nur knapp die Hälfte der Studien zeigt diesbezüglich einen positiven Zusammenhang. Die meisten dieser Studien beruhen zwar auf umfangreichem Datenmaterial, kontrollieren allerdings nicht, ob zusätzlich andere Parameter einen massgebenden Einfluss auf die Spenderate hatten. Studien, die keinen Zusammenhang zeigen, basieren primär auf Experteninterviews (z. B. Ärztinnen und Ärzte, Vertreterinnen und Vertreter von Organspende-Organisationen), in denen die Erfahrungen dieser Personen mit *Spenderegistern* systematisch erfragt werden. Diese Experten erachten Register in der Regel nicht als geeignete Massnahme zur Erhöhung der Organspendezahl (z. B. Grideli & Remuzzi 2000; Rodrigue et al. 2009). Die Auswertung der Umfrage bei den international bekannten *Spenderegistern*, die für diesen Bericht durchgeführt wurde, zeigt bei der Einschätzung der Effektivität eines *Spenderegisters* ein anderes Bild: Die Mehrheit der Befragten ist der Ansicht, dass das Vorhandensein eines *Spenderegisters* die Zahl der Spenden erhöhen könnte (Frage Q46.b, siehe Anhang 6). Ebenso ist eine Mehrheit der Befragten der Ansicht, dass eine Erhöhung der Zahl der Registrierungen mit einer Erhöhung der Zahl der Spenden einhergehe (Frage Q44, siehe Anhang 6). Wie es zu den Diskrepanzen zwischen den Erkenntnissen in der Studienliteratur und den Aussagen in der durchgeführten Umfrage kommt, ist nicht klar.

### **Rolle eines Registers bei der Ermittlung des Spendewillens**

Die Literatur und die Online-Umfrage zeigen, dass es grosse Unterschiede gibt, was die Rolle eines Registers bei der Ermittlung des Spendewillens im Todesfall angeht. Drei Länderbeispiele aus Neuseeland, den Niederlanden und Australien sollen dies aufzeigen:

In Neuseeland wird das *Spenderegister* in erster Linie dafür eingesetzt, um die Angehörigen beim Entscheid für oder gegen eine Spende zu unterstützen. Hier muss man sich beim Erwerb oder der Erneuerung des Führerscheins dafür entscheiden, ob man Organe spenden will oder nicht. Diese Information wird aber im entscheidenden Moment nicht routinemässig geprüft. Vielmehr sind es die Angehörigen, welche die Erlaubnis geben, diese Information bei der Verkehrsbehörde anzufordern. Die Angehörigen können sich dann nach eigenem Ermessen für oder gegen eine Spende aussprechen – ungeachtet des Willens der verstorbenen Person.

Die Niederlande haben ein technisch ausgeklügeltes, sehr umfangreiches *Spenderegister* aufgebaut. Wie auf der Spendekarte der Schweiz können Personen im niederländischen Register ihren Willen sehr differenziert äussern und auch eine Drittperson benennen, welche den Entscheid fällen soll. Es werden routinemässig alle Personen, die das 18. Lebensjahr erreicht haben, angeschrieben und zu einer Willensäusserung bezüglich Organspende aufgefordert. Derzeit sind 33,4 % der Bevölkerung registriert, davon stimmen 59 % einer Organspende zu (2011). In 44 % aller potenziellen Organspenden wurde die Entscheidung bezüglich einer Organentnahme aufgrund eines Registereintrags gefällt. In 6 % dieser Fälle lehnten die Angehörigen eine Spende ab, obschon sich die verstorbene Person für eine Organspende registriert hatte (van Leiden et al. 2010). Die niederländische Spenderate hat sich mit dem Register nicht verändert; sie lag sowohl vor Einführung des Registers im Jahr 1998 bei durchschnittlich 13 Spenderinnen und Spendern pro Million Einwohnerinnen und Einwohner und pendelt bis heute um diesen Wert, der mit der Situation in der Schweiz vergleichbar ist. Trotz des hohen Aufwandes ist die registrierte Information unverbindlich, d.h. in Ausnahmefällen kann es vorkommen,

dass trotz Zustimmung der verstorbenen Person eine Organspende wegen des starken Widerstands der Angehörigen ausbleibt.

Auch Australien kennt ein komplexes Register, das mit einem hohen Aufwand verbunden ist. Das Register beschäftigt 20 bis 25 Vollzeitstellen, wobei ein grosser Teil der Arbeitskräfte für das Übertragen der schriftlichen Registrierung in die Datenbank sowie als Auskunftspersonen für Rückfragen eingesetzt wird. Trotzdem dienen die Einträge im Register lediglich als Absichtserklärungen für oder gegen eine Spende. Letztlich entscheiden immer die Angehörigen, ob eine Spende stattfindet oder nicht – diese können gar in den meisten australischen Bundesstaaten eine registrierte Ablehnung in eine Zustimmung verwandeln.

Die meisten Staaten haben nebst einem Register auch andere Formen von Willensäusserungen zur Organspende etabliert (Spendekarten, Patientenverfügungen etc.). Dies kann einerseits hinsichtlich der Wahrnehmung eines Registers zu Konfusionen führen – indem z. B. angenommen wird, durch das Tragen einer Spendekarte sei man bereits registriert (Organ Donation Taskforce 2008), es könnte aber auch zu konkreten Problemen kommen, wenn die Informationen zu einer bestimmten Person nicht deckungsgleich sind.

### **Ausgestaltung von Spenderegistern**

Die Online-Umfrage hat gezeigt, dass die *Spenderegister* sehr unterschiedlich ausgestaltet sind:

- **Identitätskontrolle:** Es gibt unterschiedliche Formen der Identitätskontrolle, wenn die registrierte Person ihren Eintrag ändern will (z. B. Passwort bei Internet-Zugang, Einsenden einer Kopie der Identitätskarte etc.). Es gibt auch unterschiedliche Formen der Identifikation der *Transplantationskoordinatorinnen und -koordinatoren* (oder anderen Fachpersonen) bei der Abfrage im Spendeall (Passwort/Zertifikate, Sicherung durch «persönliches Kennen» der anfragenden Personen). 17 Register nannten keine spezifischen Massnahmen zur Sicherung des Zugangs.
- **Registrierung:** Register ermöglichen meist mehr als eine Option zur Datenübermittlung für die Registrierung: per Post (32), Online (30), persönliches Erscheinen (27), Fax (17), E-Mail (12), Telefon (10). Vergleichsweise häufig sind auch bereits etablierte Prozesse zur Registrierung in anderen Bereichen, so zum Beispiel beim Erlangen eines Führerscheins (30, meist in den USA), beim Arzt- oder Spitalbesuch (14) oder bei sonstigen administrativen Prozessen (3). Dabei ist man bei 15 Registern verpflichtet, sich für oder gegen eine Spende zu entscheiden. In 24 Registern kann man detailliert Informationen darüber ablegen, welches Organ entnommen werden darf. Vergleichsweise selten kann eine Vertrauensperson eingetragen werden, die den Entscheid fällen soll. Die Mehrheit (3 von 5) der europäischen Register sind nur für Staatsbürgerinnen und Staatsbürger des jeweiligen Landes vorgesehen, während alle aussereuropäischen auch für Ausländerinnen und Ausländer offen sind (Ausnahme US-Register). Die Registrierung wird in der Regel brieflich (13) und/oder per E-Mail (9) bestätigt oder ergibt sich durch den entsprechenden Eintrag in einem amtlichen Dokument (Führerschein). In sechs Fällen erfolgt keine Bestätigung.
- **Aktualisierung der Datenbank:** Unterschiedliche Verfahren werden auch angewendet, um die Datenbanken aktuell zu halten. Meistens geschieht dies durch Kopplung oder Abgleich mit anderen Datenbanken (Führerschein, Einwohnerregister etc.: 22), zuweilen beschränken sich die Massnahmen aber lediglich auf die Erkennung von Duplikaten oder es werden gar keine Massnahmen zur Aktualisierung unternommen (fünf Register).
- **Persönliche Einsicht auf die hinterlegten Daten:** Auch hinsichtlich der Praktikabilität unterscheiden sich die Register deutlich. Die meisten Register erlauben es auf unterschiedliche Weise, Einsicht in den eigenen registrierten Willen zu erhalten (online: 21, telefonisch: 21, brieflich: 18, E-mail: 17, sonst: 7, keine Einsicht: 3). Primär Register mit online-Zugang erlauben es der registrierten Person, die Angaben in weniger als fünf Minuten zu ändern (17 Register; unter der Annahme, dass die registrierten Personen die Zugangsinformationen präsent haben), andere haben komplexere Verfahren bis hin zum persönlichen Erscheinen.

- **Zugang für betroffene Fachpersonen:** Die Register werden in den weitaus meisten Fällen (31) von spezialisierten Fachpersonen (Transplantations-Koordinatorinnen und -Koordinatoren) angefragt, zuweilen auch von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten oder Pflegenden (7), sehr selten von den Ärztinnen und Ärzten, welche die Transplantation durchführen (2). Die Information ist meist rasch verfügbar, z.T. in weniger als einer Minute (9), maximal drei (7) bis maximal fünf (11) Minuten. Nur in wenigen Fällen (5) dauert eine Abfrage mehr als fünf Minuten.
- **Konsultation durch Angehörige:** Daneben gibt es auch Register, die erst nach der Einwilligung durch die Angehörigen konsultiert werden dürfen, um den Spendewillen einer ihnen nahen Person bei deren Tod zu eruieren (Neuseeland).

Die sichere Datenablage und die einfache Aktualisierung der Registereinträge (z. B. bei einer Willensänderung) sind Faktoren, welche die Zuverlässigkeit der Information im Entscheidungsprozess beeinflussen. Die Ausgestaltung eines *Spenderegisters* bestimmt dessen Kosten.

### Kosten von Spenderegistern

Aufbau und Betrieb eines *Spenderegisters* generieren verschiedene Kosten: Neben der technischen Entwicklung (Konzeption, Programmierung, Interfaces, Login, Passwortmanagement, Zertifikate, Infrastruktur usw.) müssen wiederkehrende Unterhaltskosten (Hosting/Provider, technischer Support, Software-Aktualisierungen usw.) und Personalkosten für die Betreuung des Registers (Registerführung, Registereinträge vornehmen, Registereinträge kontrollieren und aktualisieren, Information und Auskunft geben, Anfragen bearbeiten usw.) einkalkuliert werden. Daneben sind auch Kosten für die Information der Bevölkerung zu veranschlagen; damit ein substanzieller Anteil der Bevölkerung den Willen auch registriert, müssen entsprechende Mittel für die Kommunikation und Bekanntmachung eingesetzt werden.

In der Literatur finden sich kaum konkrete bzw. verlässliche Zahlen. Zudem sind die wenigen oft unklar ausgewiesen. So werden die zum Teil hohen Kosten für organisatorische Umstellungen, Öffentlichkeitsarbeit und Informationskampagnen nicht klar getrennt von den Kosten für den Aufbau und Unterhalt der Register. Dies verfälscht das Bild stark. Die Kosten werden aber auch durch die technische und organisatorische Ausgestaltung des Registers beeinflusst: Kennt man diese nicht, sind die wenigen in der Literatur genannten Zahlen nicht aussagekräftig.

Die Ergebnisse der Umfrage bei den Betreibern von *Spenderegistern* erlauben eine etwas konkretere Abschätzung der Kosten:

Für den Aufbau des Registers gaben zwei Befragte Kosten bis zu 100'000 (Nevada, New Mexico), acht bis zu 500'000 und zwei bis zu einer Million Franken (Missouri, North Carolina) an. Diese Kosten schliessen die technischen Entwicklungskosten, jedoch keine Unterhalts- sowie Personal- und Kommunikationskosten ein.

Beim Unterhalt fällt auf, dass die Mehrzahl der Register vergleichsweise kostengünstig ist (15 Register weniger als 50'000, vier bis 500'000 und ein Register grösser als eine Million Franken pro Jahr). Ein Blick auf die 15 kostengünstigeren zeigt, dass es sich vor allem um Online-Register von US-Bundesstaaten handelt und damit primär technische Kosten gemeint sind. Personalkosten sind dabei möglicherweise nicht in jedem Fall mit einberechnet. 13 von 36 Registern werden mit maximal 100 Stellenprozent betreut, sieben Register mit maximal 300 Stellenprozent und vier mit mehr (keine Antwort: 12).

Insgesamt zeigte sich auch in der Online-Umfrage, dass die grössten Kosten in der Regel durch die Bekanntmachung von Registern anfallen.

Zusammenfassend lässt sich aus der Umfrage bei den internationalen Registerbetreibern festhalten, dass diese für den Betrieb eines *Spenderegisters* pro Jahr durchschnittlich ungefähr 100'000 Franken für technischen Unterhalt ausgeben und zwei Vollzeitstellen benötigen.

Ausserhalb der USA werden die Kosten vorwiegend von staatlichen Quellen getragen, in den USA vorwiegend von privaten Quellen (darunter auch Geldspenden).



Um die Aufbau- und Betriebskosten eines *Spenderegisters* in der Schweiz abzuschätzen, hat das BAG eine detaillierte Spezifikation erstellt. Ein Informatik-Unternehmen<sup>45</sup> mit Erfahrungen im Aufbau medizinischer Datenbanken hat eine Kostenschätzung vorgenommen. Gemäss dieser Schätzung müsste für die Entwicklung und den technischen Aufbau eines *Spenderegisters* in der Schweiz mit minimalem Ansatz mindestens ein Betrag von 300'000 Franken veranschlagt werden (Richtofferte CAI vom 2.4.2012). Für den Unterhalt würden jährlich mindestens 150'000 Franken anfallen (Provi-der/Hosting, Support, Software-Aktualisierung). Je nach Organisation des Registers und Art der Registrierung – ob diese beispielsweise mittels eines Formulars oder direkt online selber vorgenommen werden kann – muss mit zwei bis zehn Vollzeitstellen gerechnet werden (300'000 bis 1'500'000 Franken). Die Personalkosten sind allerdings sehr unsicher: Je nach Anzahl Registrierungen und dem Aufwand, diese einzutragen und zu verwalten, würden diese Zahlen unter Umständen deutlich höher ausfallen.

### **Kosten-Nutzen-Abwägungen eines Spenderegisters**

In der Literatur finden sich praktisch keine Angaben zum Kosten-Nutzen-Verhältnis von *Spenderegistern*. Generell zeigte sich bei der Literaturanalyse, dass ökonomische Fragen nicht im Vordergrund stehen. Nur in den folgenden zwei Studien finden sich dazu genauere Hinweise:

- Beasley et al. (1999) erstellten ein Modell zur Abschätzung der Effizienz von *Spenderegistern* basierend auf US-Daten. Gemäss ihrer Rechnung müsste die Gesellschaft mit der Einführung eines *Spenderegisters* zwischen 22'840 und 114'000 US-Dollars pro zusätzlicher Organspenderin bzw. zusätzlichem Organspender aufbringen. Ist die Steigerung der Spenderate das primäre Ziel eines Registers, so dürfte diese Massnahme nicht der kosteneffektivste Weg sein, dieses zu erreichen; dies insbesondere dann, wenn eine genaue Überprüfung des Organspendesystems zeigt, dass andere, kostengünstigere Massnahmen eher zu einer Steigerung beitragen.
- Howard & Byrne (2007) beurteilen die Kosteneffektivität einer Registrierung basierend auf US-Zahlen. Ihre Kernfrage ist, ob ein Register ökonomisch sinnvoll ist, wenn nur sehr wenige der Registrierten tatsächlich jemals zu einer Organspenderin bzw. zu einem Organspender werden. Ihre Berechnungen zeigen, dass eine Registrierung nicht mehr als 1900 US-Dollars kosten darf, damit ein zusätzlicher Nutzen entsteht im Vergleich zum System, wo die Einwilligung für eine Organspende bei den Angehörigen eingeholt wird. Sie halten fest, dass die Rolle der Angehörigen bei der Abklärung einer Organspende einen grossen Einfluss auf die Kosteneffektivität hat: Können diese einen zustimmenden Eintrag übergehen, sinkt das Kosten-Nutzen-Verhältnis stark. Ausgehend von den errechneten 1900 US-Dollars pro Registrierung meinen die Autoren, dass ein *Spenderegister* kosteneffektiv ist, insbesondere wenn es an ein bestehendes Register zur Erfassung von Informationen (z. B. Führerschein) angehängt wird. Allerdings haben sie keine Kenntnis der tatsächlichen Betriebskosten bereits etablierter Register.

Diese unterschiedlichen Schlussfolgerungen widerspiegeln die schlechte Datenlage zur Beurteilung der Effizienz eines *Spenderegisters*.

Neben der Literaturanalyse wurden auch die Registerverantwortlichen in der Online-Umfrage befragt, ob ihrer Ansicht nach Register ein kosteneffektiver Weg seien, um Informationen zum Spendewillen zu erfassen. 19 Befragte sind der Ansicht, dass dies der Fall ist, zehn haben hierzu keine klare Meinung, neun haben die Frage nicht beantwortet. Allerdings beruhen diese Aussagen einzig auf der subjektiven Einschätzung der Registerverantwortlichen und können nicht mittels Daten gestützt werden.

---

<sup>45</sup> EPYX, Lausanne (früher: CAI SA in 1027 Lonay, Entwicklungsfirma der Swiss Organ Allocation Software SOAS)

## 6.4 Beurteilung und Empfehlung

Basierend auf den heute zur Verfügung stehenden Erfahrungen lässt sich Folgendes festhalten:

- Es ist fraglich, ob die Einführung eines *Spenderegisters* die Zahl der für Transplantationszwecke verfügbaren Organe in der Schweiz erhöhen würde. Weder die Literatur noch die Erfahrungen anderer Länder zeigen eindeutig auf, dass ein Register zu mehr Organspenden führt. Nur wenige empirische Untersuchungen führen einen Anstieg der Spenderate auf die Einführung oder den Ausbau eines Registers zurück. Dieser Anstieg kann aber auch ein Effekt von Öffentlichkeitsarbeit und Informationskampagnen sein, welche die Einführung eines Registers in der Regel begleiten.
- Diesen Unsicherheiten auf der Nutzenseite stehen je nach Ausgestaltung des Registers jährliche Kosten in der Grössenordnung von 1,5 Millionen Franken gegenüber. Die Zielsetzung, die Anzahl verfügbarer Organe zu erhöhen, legt nahe, dass die Ressourcen besser in alternative Massnahmen investiert werden, die in der Kosten-Nutzenbewertung besser abschneiden.
- Ein *Spenderegister* würde in der Schweiz zwar vermutlich dazu führen, dass in deutlich mehr Fällen, in der sich die Frage einer Organspende stellt, eine Willensäusserung vorläge. Tatsächlich könnten jedoch nach Einführung eines Registers verhältnismässig mehr ablehnende Willensäusserungen vorliegen; dies wenn man insbesondere zur Optimierung des Kosten-Nutzen-Verhältnisses eine hohe Abdeckung anstrebt und daher die Bevölkerung intensiv zu einem Eintrag aufgefordert würde. Die aktuelle Literatur und die Erfahrungen aus anderen Ländern wie zum Beispiel den Niederlanden, Australien und Neuseeland zeigen: Je höher die Eintragsrate ist, umso zahlreicher sind auch die ablehnenden Willensäusserungen.

In Zukunft könnte das elektronische Patientendossier die Möglichkeit bieten, den persönlichen Spendewillen festzuhalten und den betroffenen Ärztinnen und Ärzten zugänglich zu machen. Das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier, das in Erarbeitung ist, soll in erster Linie rechtliche und technische Rahmenbedingungen regeln. Materielle Aspekte, und dazu gehört der Organspendevermerk, sollen aufgrund der grossen Komplexität erst in einer weiteren Phase angegangen werden.

### Empfehlung

Der Bundesrat empfiehlt, auf die Einführung eines *Spenderegisters* zu verzichten.

## 7 Information und Ausbildung des Medizinalpersonals

### 7.1 Ausbildungsbedarf

Das Postulat Gutzwiller thematisiert das Thema Ausbildung und Information des medizinischen Personals. Es soll geprüft werden, ob Optimierungen in diesem Bereich die Spenderate in der Schweiz erhöhen könnten.

Seit Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes im Jahr 2007 gelten in der ganzen Schweiz die gleichen rechtlichen Rahmenbedingungen für die Spende von Organen, Geweben und Zellen. Der Vollzug des Gesetzes zeigt jedoch, dass es zwischen den Spitälern grosse Unterschiede gibt, die sich unter anderem bei der Zahl gemeldeter Spenderinnen und Spender und bei der Ablehnungsrate durch Angehörige zeigen (siehe Kapitel 3.1).

Prozesse, die im Rahmen einer Organspende ablaufen, sollen im Referenzhandbuch Swiss Donation Pathway (siehe Kapitel 3.5.1.) detailliert beschrieben werden. In diese Prozesse sind mehrere Personen involviert, die verschiedene Rollen wahrnehmen und an die unterschiedliche Anforderungen gestellt werden. Manche Anforderungen sind im Hinblick auf die Verfügbarkeit von Organen besonders wichtig: Nur wenn das Personal sensibilisiert, gut geschult und motiviert ist, wird es mögliche Spenderinnen und Spender überhaupt erkennen und melden. Zudem kann es durch ein professionelles, aber auch einfühlsames Verhalten das Vertrauen der Angehörigen in die Transplantationsmedizin erhöhen. Damit steigt auch die Wahrscheinlichkeit, dass die Angehörigen einer Spende zustimmen. Sie kann aber auch sinken, wenn das Personal gegenüber der Organspende negativ eingestellt ist. Das Personal muss im Rahmen einer Organspende vernetzt arbeiten und die Prozesse sehr gut kennen, damit diese auch unter Zeitdruck reibungslos ablaufen können. Das ist bei Organspenden besonders wichtig, zumal bei Verzögerungen im Prozess gespendete Organe Schaden nehmen und unter Umständen nicht mehr für die Transplantation verwendet werden können. Nicht zuletzt ist auch medizinisches Spezialwissen unabdingbar, damit Organe nicht durch eine unsachgemässe Entnahme verloren gehen.

Eine gute Ausbildungssituation in diesen Bereichen kann die Verfügbarkeit von Organen zu Transplantationszwecken beeinflussen. Der Bericht geht im Folgenden insbesondere auf jene zwei Rollen ein, welche im Spendeprozess eine zentrale Bedeutung haben:

- Das Pflegepersonal auf Notfall- und Intensivpflegestationen betreut Patientinnen und Patienten, die möglicherweise zur Spenderin oder zum Spender werden. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in dieser Rolle müssen für das Thema Organspende sensibilisiert sein und die entsprechenden Prozesse und Ansprechpersonen kennen.
- Lokale Koordinatorinnen und Koordinatoren spielen eine wichtige Rolle bei der Erkennung und Betreuung möglicher Spenderinnen und Spender. Sie sollten aber auch im Umgang mit Angehörigen geschult sein. Das Gespräch, in dessen Verlauf die Angehörigen angefragt werden, ob sie einer Organspende zustimmen, ist sowohl für die Angehörigen als auch für die fragenden Personen sehr belastend. Sehr wichtig ist hier, wie und von wem das Gespräch geführt wird. Darüber hinaus organisieren *lokale Koordinationssysteme* die Entnahme und Konservierung gespendeter Organe. Je nach Spital übernehmen diese Aufgaben Pflegepersonen oder Ärztinnen und Ärzte.

### 7.2 Situation in der Schweiz

#### 7.2.1 Rechtliche Situation und Zuständigkeiten

Die Kantone sehen nach Artikel 56 des Transplantationsgesetzes vor, dass in Transplantationszentren und Spitälern mit Intensivstation Koordinationssysteme eingesetzt werden. Sie sorgen auch dafür, dass Prozesse definiert sind und die erforderlichen Fort- und Weiterbildungsprogramme durchgeführt werden. Zudem kann der Bund Fort- und Weiterbildungsprogramme durchführen oder unterstützen, die das medizinische Personal befähigen, Spenderinnen und Spender sowie deren Angehörige angemessen zu betreuen (Art. 53 Transplantationsgesetz).

Die Aufgaben der Koordinationspersonen werden in den Artikeln 46 und 47 der Transplantationsverordnung detailliert aufgeführt. Details zu den Aufgaben der Koordinationspersonen sind im vorliegenden Bericht unter Kapitel 3.4.2. zu finden.

### 7.2.2 Schulungsangebote

Ein Schulungskonzept des *Comité National du Don d'Organes (CNDO)* aus dem Jahre 2010 beschreibt die Ausbildungsangebote auf nationaler, regionaler (Netzwerke) und lokaler (Spital) Ebene. Ausbildungskurse werden insbesondere für *lokale Koordinationspersonen* und für *Transplantationskoordinatorinnen und -koordinatoren*, aber auch für das Personal von Intensivpflege- und Notfallstationen angeboten. Alle Kurse sind freiwillig. Eine Zertifizierung, wie beispielsweise Frankreich sie kennt, wird zurzeit nicht angeboten. Für Chirurgeninnen und Chirurgen der Entnahmeteams sind im Schulungskonzept keine speziellen Ausbildungsangebote vorgesehen.

#### Nationale Kurse

Nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes wurden auf nationaler Ebene mehrere Grundkurse unter dem Titel «Lokale Koordinatoren für Organspende» angeboten. Diese wurden von der Stiftung *Swisstransplant* – bis und mit 2009 noch in Zusammenarbeit mit der Institution *H+Bildung* – organisiert und durch das BAG finanziell unterstützt. Man versuchte damit, alle *lokalen Koordinationspersonen* zu erreichen, was nur teilweise gelang. Für die Teilnehmenden war dieser Kurs kostenlos (ein Programm eines Kursbeispiels findet sich im Anhang 7). Entgegen dem Konzept des *CNDO* ist der Grundkurs seit Mitte des Jahres 2010 nicht mehr durchgeführt worden. Hingegen wurde 2010 und 2011 in den meisten Netzwerken (Ausnahmen: Bern und Basel) ein sogenannter Refresherkurs angeboten. Der Vorteil liegt in der regionalen Durchführung, die es ermöglicht, auf spezifische Eigenheiten des Netzwerks einzugehen und die Anreise der Teilnehmenden zu verkürzen. Gemäss einer Leistungsvereinbarung zwischen der Konferenz der Schweizerischen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und *Swisstransplant* aus dem Jahr 2012 soll das *CNDO* in Zukunft wieder nationale Grundkurse für neu ernannte *lokale Koordinatorinnen und Koordinatoren* durchführen. Die Durchführung hängt aber ab von der Anzahl der neu ernannten Koordinatorinnen und Koordinatoren in den verschiedenen Sprachregionen der Schweiz. Bei geringer Fluktuation der für die *lokale Koordination* zuständigen Personen können diese innerhalb der Netzwerke und in den Refresherkursen geschult werden; eine umfassende Basisausbildung komplettiert das Programm. In den Grund- und den Refresherkursen werden das Pflichtenheft der *lokalen Koordinationspersonen* aufgezeigt und die erforderlichen Werkzeuge und das nötige Fachwissen vermittelt. Die Ziele dieser Kurse sind (Quelle: *Swisstransplant*, Konzept zur Ausbildung Lokaler Koordinatoren, Mai 2010):

- einheitliche Ausbildung aller *lokalen Koordinatorinnen und Koordinatoren* in der Schweiz;
- Erreichen eines europäischen Standards;
- Aufbau einer soliden und konstruktiven Zusammenarbeit im Organspende- und Entnahmeprozess;
- Erhöhung der Spenderzahlen (durch Vermitteln von Fachwissen und Kompetenzen);
- Zusammenführen aller Informationen der involvierten Interessengruppe;
- Förderung der Gruppendynamik;
- dauerhafte Motivation aller involvierten Akteure.

Neben dem Grundkurs für *lokale Koordinationspersonen* bietet *Swisstransplant* seit 2010 ebenfalls auf nationaler Ebene den zweitägigen Kommunikationskurs «Umgang mit trauernden Angehörigen und Spendefrage» an. Dieser hat einen vielbesuchten Kommunikationskurs des European Donor Hospital Education Program (EDHEP) abgelöst.

Die Kommunikationskurse richten sich an *lokale Koordinationssysteme* und haben die folgenden Ziele (Quelle: *Swisstransplant*, Konzept zur Ausbildung Lokaler Koordinatoren, Mai 2010):

- Verbesserung der Gesprächsqualität;
- Standardisierung des Ablaufs des Gesprächs mit den Angehörigen im Hinblick auf eine Organ- spende;
- Schulungsprogramm Kommunikation nach neusten Erkenntnissen aus Theorie und Praxis;
- Erkennen von Verbesserungspotenzial im gesamten Spendeprozess;
- Integration der Schnittstellen zu Fachkompetenzen und Prozessen;
- professionelle Schulungsunterlagen inkl. Dokumentation;
- integriertes Controlling durch Verknüpfung mit der SwissPOD-Studie (siehe Kapitel 3.5.2.).

### **Schulung innerhalb der Netzwerke**

Neben den Grundkursen werden in den regionalen Spendenetzwerken sogenannte Refresherkurse für *lokale Koordinatorinnen und Koordinatoren* des jeweiligen Netzwerks durchgeführt. Das BAG bietet hierfür finanzielle und *Swisstransplant* logistische Unterstützung an. Die Dozierenden stammen grösstenteils aus dem jeweiligen Netzwerk und je nach Thema werden weitere Fachreferentinnen und Fachreferenten eingeladen. *Swisstransplant* und bei Bedarf das BAG vermitteln in diesen Schulungen nationale Richtlinien wie den Swiss Donation Pathway und zeigen Änderungen in den Prozessen oder in der Gesetzgebung auf. Sehr aktiv im Bereich der Schulungen sind einerseits das Netzwerk der Westschweiz und des Tessin, das *Programme Latin du Don d'Organes (PLDO)*, und andererseits das Spende-Netzwerk Zürich. Das *PLDO* setzt seit 2008 in operativer Funktion eine *Coordinatrice General* nach spanischem Vorbild ein, im Zürcher Netzwerk wurde eine entsprechende Stelle im März 2012 geschaffen. Diese Personen organisieren und koordinieren unter anderem Ausbildungen für das Personal der Netzwerk-Spitäler. Ob die in den letzten Jahren beobachtete tendenziell höhere Spenderate der lateinischen Schweiz gegenüber der Deutschschweiz auch mit der Schaffung dieser Rolle zusammenhängt, wird die vertiefte Auswertung der SwissPOD-Studie zeigen (siehe Kapitel 3.5.2).

### **Stärken und Schwächen der Kursangebote**

Zwischen 2008 und 2011 wurden in der Schweiz insgesamt sechs Grundkurse, fünf Refresherkurse und drei Kommunikationskurse durchgeführt. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer finden gemäss Kursevaluation, dass die Kurse ihre Bedürfnisse gut abdecken und einen grossen praktischen Nutzen aufweisen. Sie bewerten die Qualität der Inhalte und deren Vermittlung mit gut bis sehr gut. Gemäss *Swisstransplant* hat die aktuelle Ausbildungssituation auf verschiedenen Ebenen Stärken und Schwächen:

#### **Stärken**

- Die Qualität der nationalen Kurse entspricht internationalen Standards. Inhalte, Kursdauer, Ausbildungsstand der Lehrenden und das Zielpublikum entsprechen vergleichbaren Kursen der Nachbarländer Deutschland und Frankreich.
- Die Kurse werden auf Deutsch und Französisch angeboten und sind so einem grossen Publikum zugänglich.
- Kursinhalte werden regelmässig aktualisiert und an neue Richtlinien oder Bedürfnisse der Netzwerke angepasst.
- Die Kurse der Spende-Netzwerke sind durch die regionale Organisation gut in den Alltag eingebunden, wodurch die Netzwerkstruktur gestärkt wird.

## Schwächen

- Es besteht keine Verpflichtung zur Teilnahme an nationalen Schulungen. Obwohl die Kurse auf Intensivstationen, bei lokalen Koordinationspersonen und Mitgliedern des *CNDO* beworben werden, sind das Interesse und die Zahl der Anmeldungen in den meisten Regionen gering. Es liegen keine Angaben über den Anteil an geschultem Personal in den Spitälern und Netzwerken vor.
- Die Schulungsprogramme sind bisher nicht modular aufgebaut und die Zielsetzung und das Zielpublikum sind nicht für alle Kurse definiert. Zudem wird nicht überall überprüft, ob die gesteckten Ziele erreicht werden.
- An den Schulungen für *lokale Koordinationspersonen* nehmen in der Regel mehr Personen aus dem Bereich der Pflege teil als Medizinerinnen und Mediziner. Dieser Umstand widerspiegelt nicht die Realität, da rund 75 % der *lokalen Koordinationspersonen* Ärztinnen oder Ärzte sind.
- Es besteht eine mangelnde Koordination und Kommunikation der Netzwerke untereinander. Dies erschwert die Erarbeitung und Umsetzung national harmonisierter Prozessabläufe und Schulungen.
- Ausser in den Kommunikationskursen gibt es kaum praktische Übungen oder Simulationen in den Kursen für *lokale Koordinatorinnen und Koordinatoren*.
- Nicht alle am Organspendeprozess beteiligten Zielgruppen sind im heutigen Ausbildungskonzept berücksichtigt. Für Chirurginnen und Chirurgen der Entnahmeteams sind zum Beispiel keine spezifischen Ausbildungsangebote vorgesehen.

### 7.2.3 Information und Sensibilisierung des Personals auf Intensiv- und Notfallstationen

Die Information und Sensibilisierung des direkt betroffenen Spitalpersonals erfolgt in der Schweiz nicht überall im selben Umfang. Es fehlt ein nationales Konzept zur Sensibilisierung und Information des Personals auf Intensiv- und Notfallstationen. Es existiert lediglich ein Foliensatz von *Swisstransplant* für jene *lokalen Koordinationspersonen*, die in ihrem Spital gemäss Gesetzesauftrag das Personal für das Thema Organspende sensibilisieren sollen. Dieser Foliensatz wurde 2008 in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI) erstellt und wird jährlich aktualisiert. Wie oft dieser Foliensatz verwendet wird und ob damit die gesetzten Ziele erreicht werden, wurde bisher nicht geprüft. Die einzelnen Spitäler in der Schweiz sind weitgehend autonom und handhaben die Information des Personals sehr unterschiedlich. So gibt es einige Institutionen oder Netzwerke mit hoch motivierten Personen, die sich sehr stark engagieren. Einige Spitäler machen mit eigenen und zeitlich begrenzten Aktionen auf das Thema aufmerksam. Bisher wurden die lokalen Aktivitäten zur Information und Sensibilisierung des Personals nicht zentral erfasst und koordiniert. Es gibt auch keinen offiziellen Kanal zur Informationsvermittlung, der die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in sämtlichen Spitälern erreicht.

### 7.2.4 Minimale Standards

Das *CNDO* der Stiftung *Swisstransplant* hat Anfang 2010 mit den Minimal Standards (siehe Anhang 8) ein Regelwerk für Spitäler mit Intensivstation verabschiedet. Diese Standards definieren unter anderem den Schulungsbedarf und die Schulungsangebote für *lokale Koordinationspersonen*. Demnach müssen *lokale Koordinationspersonen* neben der nationalen Ausbildung jährlich mindestens einen Refresherkurs besuchen. Jede für ein Netzwerk verantwortliche Person muss entsprechend jedes Jahr mindestens einen solchen Refresherkurs und eine zusätzliche interne Weiterbildungen anbieten. Zusätzlich muss sie jede Intensivstation des Netzwerks jährlich mindestens einmal besuchen und für deren Mitarbeitende permanent erreichbar sein. Zu den Forderungen der Minimal Standards gehört ausserdem, dass alle Intensivmedizinerinnen und Intensivmediziner sowie *lokalen Koordinationspersonen* einen Kommunikationskurs zur Vorbereitung auf die Gespräche mit den Angehörigen besuchen. *Swisstransplant* bietet einen entsprechenden zweitägigen Workshop an. Darüber hinaus verlan-

gen die Minimal Standards, dass die Werkzeuge wie der Swiss Donation Pathway in Zukunft (siehe Kapitel 3.5.1) überall verfügbar sind und angewendet werden.

### 7.2.5 Finanzierung

Die Kantone sind gemäss Artikel 56 des Transplantationsgesetzes dafür verantwortlich, dass die erforderlichen Fort- und Weiterbildungsprogramme für das medizinische Personal durchgeführt werden. Für diesen Zweck kann das BAG Gelder bereitstellen (Art. 53 Transplantationsgesetz). Gemäss Botschaft werden für die Unterstützung von Fort- und Weiterbildungskosten pro Jahr 200'000 Franken eingestellt. Bisher wurden diese Gelder nur teilweise genutzt.

Tabelle 1 gibt eine Übersicht über die bisher durchgeführten nationalen und regionalen Ausbildungskurse, welche vom BAG finanziell unterstützt wurden. Einige Kurse waren in der Durchführung kostengünstiger als budgetiert und daher wurde die beim BAG beantragte finanzielle Unterstützung nicht ausgeschöpft. In den Kurskosten sind oft keine Kosten für Referentinnen und Referenten enthalten, da viele Netzwerke diese Fachpersonen unentgeltlich zur Verfügung stellen.

Die Finanzierung der Ausbildungen für *lokale Koordinationspersonen* scheint gewährleistet.

**Tabelle 1:** Vom BAG unterstützte nationale und regionale Kurse

| Jahr | Art                                  | Beschreibung   | Sprache/Netzwerk                               | Budgetierte Kurskosten / zugesagtes Kostendach des BAG | Effektive Kurskosten / von BAG ausbezahlt |
|------|--------------------------------------|--|--|--|---|
| 2007 | Grundkurse                           | Nationale Einführungskurse für <i>lokale Koordinationspersonen</i> , 2-tägig   | 2 D<br>1 F                                     | 45'000.-   | 45'000.-                                  |
| 2009 | Grundkurse                           | Nationale Einführungskurse für <i>lokale Koordinationspersonen</i> , 2-tägig   | 1 D<br>1 F                                     | 48'000.-   | 37'780.-                                  |
| 2010 | Refresherkurse                       | Regionale Wiederholungskurse für <i>lokale Koordinationspersonen</i> , 1-tägig | 1 PLDO<br>1 Netzwerk ZH<br>1 Netzwerk BS/LU/SG | 30'000.-   | 10'573.-                                  |
| 2011 | Refresherkurse                       | Regionale Wiederholungskurse für <i>lokale Koordinationspersonen</i> , 1-tägig | 1 PLDO<br>1 Netzwerk ZH<br>1 Netzwerk BS/LU/SG | 20'000.-   | 19'519.-                                  |
| 2012 | Es gingen keine Anträge beim BAG ein |  |  |  |   |

Für die Kommunikationskurse «Umgang mit trauernden Angehörigen und Spendefrage» hat *Swisstransplant* ein Finanzierungsmodell gewählt, das mehrheitlich auf Sponsorengelder aus der Wirtschaft basiert. Bisher gab es keinen Antrag von *Swisstransplant* an das BAG zur Unterstützung dieser Kurse.

Der Erarbeitung des Foliensatzes zur Sensibilisierung und Information des Personals auf Intensiv- und Notfallstationen im Jahr 2008 ging eine umfassende Bedarfsabklärung vor Ort voraus. Diese Abklä-

rung sowie die Konzeption, Erstellung und Verbreitung des Foliensatzes kosteten rund 80'000 Franken. Das BAG übernahm diese Kosten vollumfänglich.

### 7.3 Datenlage

Die Wichtigkeit einer guten Sensibilisierung und Ausbildung des am Prozess einer Organspende beteiligten medizinischen Personals ist unbestritten und wird in einigen Studien, Massnahmenpaketen und Richtlinien betont. Zwar kann die Wirksamkeit schwer quantifiziert werden, aber die Literatur gibt gute Hinweise darauf, dass sich eine optimierte Ausbildung letztlich auch auf die Verfügbarkeit von Organen auswirkt. Als Hauptgrund wird aufgeführt, dass gut ausgebildetes Personal einerseits mehr Spendende detektiert und andererseits von den Angehörigen eher eine Zustimmung zur Spende erhält. Dieser Erkenntnis trägt auch die Ausbildungssituation in vielen Ländern Rechnung, wie die Beispiele Deutschland, Frankreich und Spanien zeigen.

#### 7.3.1 Wissenschaftlich-empirische Studien

Eine Übersichtsstudie (Simpkin et al. 2009) zeigt anhand der Analyse von 20 Beobachtungsstudien und Untersuchungen, welche Faktoren die Entscheidung der Angehörigen für eine Organspende positiv beeinflussen können. Die gefundenen Faktoren werden mit der Ausbildungssituation des involvierten Personals in Zusammenhang gebracht. So gibt es Hinweise, dass die Zustimmungsrate steigt, wenn:

- der möglichen Spenderin oder dem möglichen Spender eine qualitativ hochstehende Betreuung zuteilwird;
- die Diagnose «Hirntod» den Angehörigen verständlich erklärt und von ihnen auch verstanden wird;
- die Angehörigen über die Abläufe einer Organspende und den Nutzen für andere informiert werden;
- die Spende-Frage zeitlich unabhängig von der Todesmitteilung in einem angemessenen Rahmen und von geschulten und erfahrenen Personen gestellt wird.

Neben dieser Übersichtsstudie gibt es mehrere aktuelle Studien, die bereits im Kapitel *Widerspruchslösung* aufgeführt sind (Kapitel 4.3.1), welche die Ausbildung des Personals als eine der wichtigen Massnahmen zur Steigerung der Organverfügbarkeit erwähnen. Boyarsky et al. (2012), sehen im Einsatz speziell geschulter Spendekoordinatorinnen und -koordinatoren eine wirksame Massnahme. Zusätzlich dazu erwähnen Roels & Rahmel (2011), dass die meisten europäischen Länder sich einen grossen Nutzen davon versprechen, wenn Identifikation und Management der spendenden Personen professionalisiert werden. Eine häufig zitierte und auch in der erwähnten Übersichtsarbeit von Simpkin aufgeführte Arbeit stammt von Siminoff (2001). Darin werden anhand von Fallbeschreibungen und Interviews 420 Fälle untersucht, bei denen theoretisch eine Spende in Frage gekommen wäre. Auch die Resultate dieser Studie zeigen, dass Zeitpunkt, Umstände und die Art der Fragestellung die Zustimmungsrate beeinflussen können.

Ausbildungen werden auch von der UK Donation Taskforce von 2008 thematisiert. Dieses umfangreiche Massnahmenpaket, das in England zu einer deutlichen Erhöhung der Spendezahlen geführt hat, wird in Kapitel 8 näher beleuchtet. Das Programm verpflichtet jede Person, die in den Spendeprozess involviert ist, Schulungen zu besuchen und das Wissen regelmässig zu aktualisieren.

#### 7.3.2 Die Ausbildungssituation in verschiedenen Ländern

- **Deutschland:** Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) versucht auf zwei Wegen, das Intensivpersonal zu schulen. Einerseits bietet sie in den Krankenhäusern Fortbildungen durch die DSO-Koordinatorinnen und -Koordinatoren zu den verschiedenen Themen der Organspende an. Die Schulungen werden auf die Bedürfnisse der Spitäler abgestimmt. Andererseits stellt die DSO



für ärztliches und pflegerisches Personal verschiedene Hintergrundmaterialien zur Verfügung. In Zusammenarbeit mit verschiedenen Landesärztekammern bietet die DSO das «Curriculum Organspende für Ärzte» an. Nach Absolvieren dieser Ausbildung, die sich in einen Workshop-Block und einer Teilnahme an einer Organspende gliedert, kann sich die Ärztin bzw. der Arzt «Fachärztin für Organspende» bzw. «Facharzt für Organspende» nennen. Verpflichtend sind beide Schulungen derzeit nicht. Wichtiges Bindeglied sind hier aber auch die *regionalen Koordinatorinnen und Koordinatoren*, die der DSO unterstellt sind.

- **Frankreich:** Ein stufenweises Schulungsprogramm mit definierten Zielgruppen erlaubt es, auf spezifische Bedürfnisse der Teilnehmenden einzugehen. Die Kurse reichen von spitalinternen, regionalen bis zu nationalen Angeboten. Sie sind nicht obligatorisch, werden aber von der *Agence de Biomédecine* dringend empfohlen. Die Teilnahme wird von den Spitälern finanziert. Eine inländische Zertifizierung ist möglich bei Absolvierung aller Stufen. Eine E-learning-Plattform ermöglicht es, Kurse über die virtuelle Plattform vorzubereiten und im Klassenraum fortzusetzen. Das Kursangebot umfasst auch Kurse für die Organentnahme (Zielpublikum Chirurginnen und Chirurgen). Netzwerkinterne Ausbildungen werden grundsätzlich von der *Agence de Biomédecine* koordiniert.
- **Spanien:** *Regionale Koordination*spersonen und jene in den Spitälern erhalten finanzielle Mittel, um zweimal jährlich interne Schulungen zum Thema Organspende durchzuführen. Die Kurse werden in Zusammenarbeit mit den *regionalen Koordinatorinnen und Koordinatoren* an die Bedürfnisse der Spitäler angepasst. Auf nationalem Niveau gibt es die mehrtägigen TPM-Kurse (Transplant Procurement Management) sowie Master-Kurse zum Thema Organspende und Transplantation. Beide Kurse sind nicht obligatorisch, es werden jedoch alle Personen, die im Bereich Organspende arbeiten möchten, aufgefordert, diese zu besuchen. In den Richtlinien der spanischen Transplantationsorganisation ONT (*Organización Nacional de Trasplantes*) wird grosser Wert auf die Ausbildung des beteiligten Personals gelegt. Dies betrifft neben den Koordinationspersonen sowohl die Medizinerinnen und Mediziner sowie Pflegepersonen auf Intensivstationen als auch das Personal auf anderen Abteilungen, da auch dort mögliche Spenderinnen oder Spender erkannt werden könnten. Insbesondere dem Gespräch mit den Angehörigen wird in den Richtlinien grosse Wichtigkeit beigemessen, da hier die Möglichkeit besteht, den Spende-Entscheid der Angehörigen günstig zu beeinflussen. Das Gespräch solle nicht von derselben Person geführt werden, welche die Todesnachricht überbracht habe. Es solle gut vorbereitet, in einem angemessenen Rahmen ohne Zeitdruck und nach einer klar definierten Methodik durchgeführt werden, wozu eine spezifische Ausbildung notwendig sei. Die beschriebenen Richtlinien werden in Spanien sehr detailgetreu umgesetzt.

#### 7.4 Beurteilung und Empfehlung

Erfahrungen aus dem In- und Ausland sowie wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, wie wichtig die Ausbildung und Information des medizinischen Personals ist, um die Verfügbarkeit gespendeter Organe zu erhöhen.

Die Zuständigkeiten im Bereich der Ausbildung sind bereits geregelt: Das Transplantationsgesetz verpflichtet die Kantone in Artikel 56 dazu, dafür zu sorgen, dass die erforderlichen Fort- und Weiterbildungsprogramme durchgeführt werden. Das BAG unterstützt diese Bestrebungen (Art. 53 Transplantationsgesetz) und bietet finanzielle Unterstützung an. Dafür hat das BAG, wie bereits in der Botschaft zum Transplantationsgesetz vorgesehen, Gelder eingestellt. Diese wurden bisher jeweils nur teilweise beansprucht.

Die Kantone verfügen im Bereich der Ausbildung über gute Ansätze. Sie fördern die Bildung von Netzwerken, und mit der Etablierung und der finanziellen Unterstützung des *Comité National du Don d'Organes (CNDO)* haben sie auch bereits erste Schritte unternommen, welche in Richtung einer zentralen Koordination und Standardisierung der Ausbildung führen. So existiert ein Ausbildungskon-

zept für nationale Kurse und mit den Minimal Standards (siehe Kapitel 7.2.4) steht ein Werkzeug für die ganze Schweiz zur Verfügung, um die Ausbildungssituation zu verbessern und zu vereinheitlichen. Gemäss *Swisstransplant* zeigt sich in der Praxis aber, dass das Schulungskonzept und die Minimal Standards nicht konsequent umgesetzt werden. Noch bestehen grosse Unterschiede zwischen den Netzwerken. Bestehende Schulungsangebote sind noch zu wenig aufeinander abgestimmt und werden teilweise zu wenig besucht. Zudem sind die Ziele der Schulungen und das Zielpublikum nicht überall klar definiert und es wird nicht überprüft, ob die Kurse in der Praxis tatsächlich Wirkung zeigen. Darüber hinaus existiert noch kein Konzept für eine einheitliche Information und Sensibilisierung des medizinischen Personals auf Intensiv- und Notfallstationen.

### **Empfehlung**

Der Bundesrat empfiehlt, die folgenden Massnahmen koordiniert mit den Akteuren zu planen und umzusetzen:

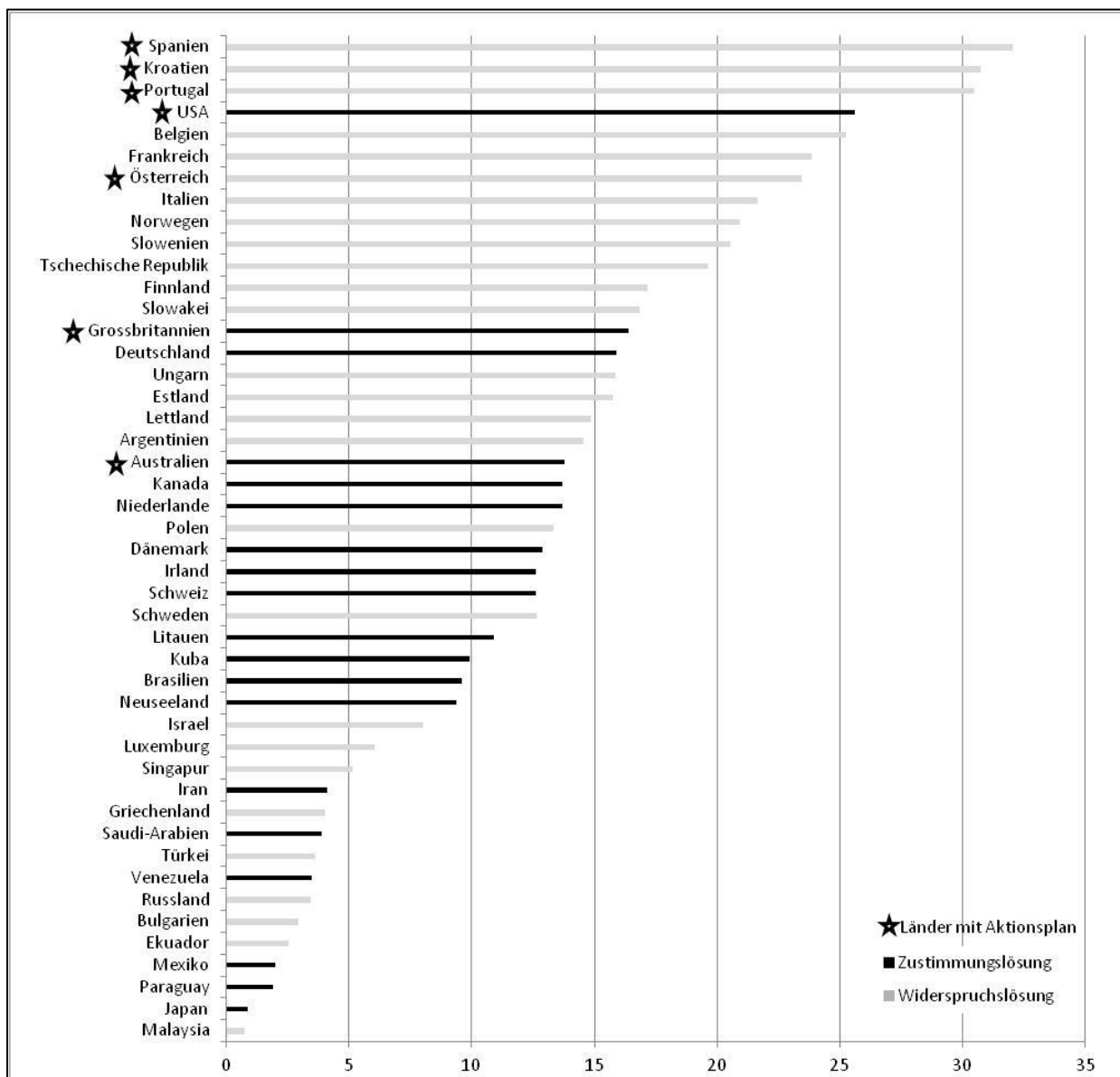
- Das bestehende Ausbildungskonzept sollte ausgebaut werden und für alle Involvierten verbindlich sein. Anzustreben sind insbesondere Schulungen mit modularem Aufbau, zentraler Koordination und regionaler Verwurzelung. Die bereits definierten Minimal Standards sollen überall einheitlich umgesetzt werden.
- Es soll geprüft werden, ob die Ausbildungssituation mit einer Zertifizierung und/oder einem Obligatorium verbessert werden kann.
- Die Schulungen sollen evaluiert werden, um Aufschluss darüber zu erhalten, ob die Ziele erreicht werden. Diese Daten sollen den Kantonen zeigen, wo Anpassungen notwendig sind, damit das Personal seine Aufgaben in der Praxis effektiver und effizienter wahrnehmen kann.
- Neben dem Ausbildungsangebot für lokale Koordinatorinnen und Koordinatoren braucht es Informationsmaterialien und Kampagnen zur Sensibilisierung des direkt betroffenen Personals in allen Schweizer Intensivpflegestationen und Notfallstationen. Dazu soll ein für die ganze Schweiz verbindliches Konzept erstellt werden.
- Es ist zu prüfen, ob und wie die beschriebenen Massnahmen gesetzlich verankert werden sollen, wobei an der heutigen Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen mit Schwergewicht bei den Kantonen grundsätzlich nichts geändert werden soll. Dies soll selbstverständlich gewisse Bereinigungen und Vereinfachungen mit dem Ziel einer Optimierung der Aufgabenerfüllung zwischen den Staatsebenen nicht ausschliessen.

Kapitel 9 zeigt, wie diese Empfehlungen zusammen mit weiteren Optimierungsmassnahmen gebündelt werden können, um so ihre grösstmögliche Wirkung auf die Spenderate zu entfalten.

## 8 Massnahmenbündel und Aktionspläne

### 8.1 Einführung

In den letzten Jahren haben verschiedene Länder ihre Spenderate und damit die Anzahl verfügbarer Organe beachtlich gesteigert. Ein Blick auf die angewendeten Strategien zeigt, dass nirgends nur eine einzelne Massnahme hinter den Erfolgen steht, sondern jeweils ein Bündel von Massnahmen, das auf mehreren Ebenen greift. Oftmals werden solche Massnahmen in Form von Aktionsplänen umgesetzt, indem sie langfristig geplant und koordiniert werden. Nachdem in den Kapiteln 4 bis 7 dieses Berichts einzelne Massnahmen geprüft wurden, die in den in den Postulaten aufgeführt sind, werden in diesem Kapitel, die erfolgreichen Massnahmenbündel und Aktionspläne von Spanien, Grossbritannien, Australien, Österreich und der USA beschrieben. Besondere Beachtung gilt dabei dem Spanischen Modell, das in Spanien zur weltweit höchsten Spenderate geführt hat und vielen Ländern als Vorbild dient.



**Abbildung 5:** Anzahl Organspenderinnen und -spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner im Jahr 2010 in Ländern, die einen umfassenden Aktionsplan umgesetzt haben (Grossbritannien und Australien noch nicht abgeschlossen) sowie deren Zustimmungsmodelle (Zahlen: Global Observatory on Donation and Transplantation 2010)

## 8.2 Das Spanische Modell

Spanien verfügt dank einem ausgezeichnet strukturierten Transplantationswesen über die weltweit höchste Spenderate von rund 35 verstorbenen Spenderinnen oder Spendern pro Million Einwohnerinnen und Einwohner (Schweiz: rund 13 pro Million Einwohnerinnen und Einwohner). Da in Spanien rechtlich die *Widerspruchslösung* gilt, wird diese häufig als Grund für eine hohe Spenderate angesehen. Eine genauere Betrachtung zeigt aber, dass die Einführung der *Widerspruchslösung* im Jahre 1979 in Spanien keinen Effekt auf die damals tiefe Spenderate hatte (siehe 4.3.2). Erst nach einer grundlegenden Anpassung der Strukturen und Prozesse Ende der 1980er-Jahre stieg Spaniens Spenderate bis ins Jahr 2000 von 14,3 Spendenden pro Million Einwohnerinnen und Einwohner auf 33,9 (Matesanz 2004). Dieser hohe Wert konnte in den Folgejahren gehalten und leicht auf den heutigen Rekordwert angehoben werden.

Um die Erfolgsfaktoren des Spanischen Modells zu eruieren, liess das BAG im Jahr 2010 einen Vergleich des Organspendewesens in der Schweiz und in Spanien erstellen (Vatter 2011). Die folgenden Unterkapitel beschreiben wichtige Prinzipien, auf denen das Spanische Modell basiert:

### 8.2.1 Ein Koordinationsnetzwerk auf drei Ebenen

Die Koordination des Organspendewesens erfolgt in Spanien auf drei Ebenen, die stark miteinander vernetzt sind.

- **Auf nationaler Ebene** gibt es in Spanien die *Organizacion Nacional de Trasplantes* (ONT), eine staatliche Unterorganisation der Spanischen Gesundheitsbehörde. Sie ist zentrales Koordinations- und Regelungsgremium im Bereich Organ- und Transplantationspolitik in allen Phasen des Transplantationsprozesses. Dabei greift die ONT nicht in regionale Kompetenzen ein, sondern koordiniert ihre Aktivitäten mit existierenden Strukturen auf regionaler Ebene. Die ONT wurde 1989 als harmonisierendes technisches Gremium auf Initiative des nationalen Gesundheitsministeriums (*Ministerio de Sanidad y Política Social*, MSPS) hin gegründet und im Jahre 2000 offiziell im Gesetz als Autorität im Transplantationswesen anerkannt (Matesanz 2008). Das MSPS stellt die Mittel zur Finanzierung der ONT zur Verfügung.  
Die ONT unterstützt die Spendespitäler landesweit, indem sie eine 24 Stunden Hotline anbietet. Sie fördert die fortwährende Ausbildung des medizinischen Personals und ist zuständig für die Kontakte mit den Medien und für die internationale Zusammenarbeit. Darüber hinaus verwaltet die ONT die Warteliste und sammelt alle Daten zu Organspende- und Transplantationsaktivitäten, die in den entsprechenden Institutionen registriert werden müssen.
- **Die regionale Ebene** besteht aus autonomen Koordinationsbüros in den 17 Regionen Spaniens. Diese befinden sich ausserhalb der Spitäler und sollen die Akteure im Transplantationswesen einer Region koordinieren sowie in nationalen Gremien repräsentieren. So dienen sie als Bindeglied zwischen den Spitälern, dem regionalen Gesundheitsministerium und der nationalen Ebene. Vertreter der Koordinationsbüros bilden zusammen mit Mitgliedern der ONT die *Comisión Permanente de Trasplantes* (CPT). Diese berät die nationale Gesundheitsbehörde und formuliert Ziele für die regionalen Netzwerke. Die CPT ist ein technisches Expertengremium, das drei- bis fünfmal pro Jahr zusammentritt, um Themen von nationaler Relevanz zu diskutieren und sogenannte Konsensdokumente zu erstellen. Damit haben alle Regionen Spaniens ein Mitspracherecht im Bereich der Organspende- und Transplantationspolitik.  
In den regionalen Büros nehmen sogenannte autonome Koordinatorinnen und Koordinatoren rein administrative Aufgaben wahr. Sie erheben alle Daten zu den Spende- und Transplantationsaktivitäten in den Spitälern der Region, verfassen Studien und einen jährlichen Leistungsbericht und können zudem korrigierende Massnahmen ergreifen, wenn eines der regionalen Spitäler bei der Qualitätskontrolle beispielsweise durch eine tiefe Spenderate auffällt.
- **Die dritte Ebene bilden die Spitäler** bzw. speziell ausgebildete Koordinationspersonen in den Spitälern, die direkt in den Spendeprozess involviert und mit den Koordinationsbüros der regionalen Ebene vernetzt sind.

### **8.2.2 Klare Profile der Koordinationspersonen in den Spitälern**

Eine Schlüsselrolle im Spendeprozess spielen beim Spanischen Modell die *lokalen Koordinationspersonen*, die in jenen Spitälern eingesetzt werden, in denen Organspenden möglich sind. Diese sogenannten Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren sind hauptsächlich Ärztinnen und Ärzte, die von Personen aus der Pflege unterstützt werden können. Wie viele Personen pro Spital dafür eingesetzt werden und über welches Tätigkeitsprofil sie verfügen, hängt davon ab, ob ein Spital über eine eigene Neurochirurgie-Abteilung oder ein eigenes Transplantationsprogramm verfügt. Oft kann die Spitalkoordination mit einem Teilpensum abgedeckt werden, weshalb es auch kleinen Spitälern möglich ist, diese Stelle zu besetzen.

Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren sind dafür zuständig, mögliche Spenderinnen und Spender im Sinne einer proaktiven Suche zu identifizieren. Weil in den meisten Spitälern Spaniens rund um die Uhr eine Koordinationsperson zugegen ist, steigt die Wahrscheinlichkeit, dass mögliche Spenderinnen und Spender entdeckt werden. Dies ist ein klarer Vorteil gegenüber anderen europäischen Ländern, wo Koordinationspersonen oft nur dann gerufen werden, wenn eine Spende wahrscheinlich wird (Schütt 2002). Die Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren führen die folgenden Massnahmen durch, die für eine Organspende notwendig sind: Sie stellen den Angehörigen einer verstorbenen Person die Frage, ob sie einer Spende zustimmen und sie betreuen diese auch im weiteren Verlauf. Sie überwachen die Betreuung der Spenderin bzw. des Spenders, melden diese der ONT, koordinieren die Entnahme und den Transport der Organe und sie sind zuständig für die Qualitätskontrolle und den Austausch mit dem regionalen Büro. In Spitälern, die Transplantationen durchführen gehört auch die Koordination der Transplantation zu den Aufgaben.

Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren arbeiten zwar eng mit regionalen und nationalen Transplantationsorganisationen zusammen, sie sind aber von diesen unabhängig und direkt in ihre Klinik eingebunden. Ihre Stellung innerhalb der Institution ist ein wichtiger Faktor für den Erfolg des Spanischen Modells: Koordinatorinnen und Koordinatoren haben Budget- und Forschungsverantwortung und gehören zum Leitungsteam des Krankenhauses. Das Management der Spendergewinnung ist auf der gleichen Ebene angesiedelt wie jenes der Organtransplantation. Die Arbeitszeit für die Koordinierungsaufgaben wird überall vergütet, hingegen gibt es in den meisten Regionen keine finanziellen Anreize für die Identifizierung potenzieller Spenderinnen oder Spender oder für die Erhöhung der Spenderaten. Weil ihre Arbeit psychisch belastend ist, wird empfohlen, Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren in der Regel nach zwei bis drei Jahren abzulösen (Matesanz 2008).

### **8.2.3 Prozesskontrolle und Qualitätssicherung**

Spanien hat im Jahre 1998 ein Programm zur Prozesskontrolle und Qualitätssicherung eingeführt, bei dem retrospektiv die Akten aller auf spanischen Intensivstationen verstorbener Patientinnen und Patienten evaluiert und mit Standard- bzw. Referenzwerten verglichen werden (Matesanz 2001). Damit erhalten die Kliniken auch Referenzwerte, an denen sie sich orientieren können. Die Untersuchungen werden einerseits intern von den Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren durchgeführt, als auch durch externe Koordinationspersonen die aus anderen Regionen stammen.

### **8.2.4 Ausbau der Ausbildung**

Eines der Hauptprinzipien des Spanischen Modells zielt auf eine gute Ausbildung aller Personen, die direkt oder indirekt in den Spendeprozess involviert sind. Grosser Wert wird dabei auf die Ausbildung der Koordinatorinnen und -koordinatoren in den Spitälern gelegt. Diese Ausbildungen umfassen die Erkennung und Betreuung möglicher Spenderinnen und Spender, die Hirntoddiagnose, die Schulung der Prozesse, aber auch Ressourcenmanagement und Medientrainings gehören dazu. Es gibt sowohl Kurse, die den ganzen Prozess einer Organspende abbilden (Übersichtskurse), als auch Kurse, die sich Teilaspekten widmen. Wichtig sind insbesondere auch die Kommunikationskurse, in denen der Umgang mit den Angehörigen und die Spendefrage geübt werden. Darüber hinaus wird in allgemei-

nen Kursen das Pflegepersonal auf Notfall- und Intensivpflegestationen für einen optimalen Ablauf des Organspendeprozesses sensibilisiert.

Zuständig für die Schulung des Personals und für die Öffentlichkeitsinformation sind die regionalen Gesundheitsbehörden. Die dezentral durchgeführten Ausbildungen werden über Subventionen des spanischen Gesundheitsministeriums finanziert, die die Regionalbüros jährlich beantragen.

### **8.2.5 Das Angehörigengespräch**

Ist der Wille einer verstorbenen Person nicht bekannt und kommt diese für eine Organspende infrage, gelangt eine Koordinationsperson mit der Bitte um eine Organspende an die Angehörigen. Dies wird seit Gründung der ONT im Jahre 1989 so praktiziert und entspricht faktisch der erweiterten *Zustimmungslösung* (Matesanz 2008a). Dabei wird grosser Wert darauf gelegt, von wem, wie und wann dieses Gespräch mit den Angehörigen geführt wird. Dank klarer Regeln und entsprechenden Ausbildungen ist die Ablehnungsrate durch die Angehörigen seit Einführung des Spanischen Modells von 28 zu Beginn der 1990er Jahre auf 16 % (2009) gesunken (ONT 2010; Rodriguez-Arias et al. 2010).

Das Gespräch mit der Frage nach einer Organspende findet immer erst statt, nachdem der Hirntod durch Spezialisten diagnostiziert worden ist. Zudem wird das Gespräch nicht von jener Person geführt, die der Familie die Todesmitteilung überbracht hat, sondern von einer hierfür speziell ausgebildeten und psychologisch geschulten Koordinationsperson. In diesem Gespräch versteht sich die Koordinatorin oder der Koordinator als «Anwalt für die Spende», d.h. das Gespräch wird mit dem Wunsch geführt, eine Zustimmung zu erhalten, wobei aber die Entscheidung der Angehörigen respektiert wird (Gómez et al. 2001). Diese Herangehensweise deckt sich mit jener, die in den USA praktiziert wird (Shafer 2009).

### **8.2.6 Finanzielle Entschädigung der Spitäler**

Im Bereich der Organisation fällt in Spanien eine bemerkenswerte Effizienz jener Spitäler auf, die selbst keine Transplantationen durchführen: 40 % aller Organspenderinnen und -spender stammen aus solchen Krankenhäusern, die anderen 60 % stammen aus den 44 grossen Kliniken, in denen auch transplantiert wird. Ein Grund dafür, dass auch nicht transplantierende Spitäler so viele Spenderinnen und Spender melden, dürfte sein, dass in den Spitälern alle Kosten für Personal und Infrastruktur vergütet werden, die im Zusammenhang mit einer Spende entstehen. Als wichtig angesehen wird dabei insbesondere eine adäquate Finanzierung kleiner, nicht-universitärer und nicht-transplantierender Krankenhäuser. Diese brauchen finanzielle Unterstützung, um ein effizientes Programm für das seltene Ereignis einer Organspende aufrecht zu erhalten.

### **8.2.7 Ein bewusster Umgang mit den Medien**

Die ONT informiert über das Thema Organspende auf ihrer Webpage<sup>46</sup> und pflegt darüber hinaus eine enge Zusammenarbeit mit den Medien (Dominguez-Gil et al. 2010). Entsprechend häufig wird über das Thema Organspende in der Presse berichtet, und es ist auch ein beliebtes Thema in spanischen TV-Serien und Filmen. Dies hat zu einer positiven Einstellung der Bevölkerung zur Organspende beigetragen. Auf negative Publicity und andere kritische Situationen reagiert die ONT schnell und effizient.

## **8.3 Aktionspläne in weiteren Ländern**

### **8.3.1 USA**

Im Jahr 2001 initiierte das U.S. Departement of Health and Human Services (HHS) USA-weit die so genannte Gift of Life Donation Initiative. Im Rahmen dieses Aktionsplans ist 2003 die *Organ Donation*

---

<sup>46</sup> [www.ont.es](http://www.ont.es)

*Breakthrough Collaborative* umgesetzt worden, mit der man Massnahmen (Best Practices) identifiziert und umgesetzt hat, um die Zahl der Organspenden zu erhöhen. Das Programm hat sich auch auf die nationale Spenderate ausgewirkt: Zwischen Oktober 2003 und September 2006 stieg die Zahl der US-Organspenderinnen und -spender um 22.5 %; eine viermal grössere Steigerung als die 5.5 %, die in den drei Jahren unmittelbar vor dem Start der Initiative gemessen wurden (Shafer 2008). Berechnet man die Zahl der verstorbenen Spenderinnen und Spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner, so ist im Jahr 2010 eine Rate von 25.7 erreicht worden, was einer Steigerung von elf Prozent über die letzten zehn Jahre entspricht und im internationalen Vergleich eher hoch ist. Gemäss Howard et al. (2007a) beträgt das jährliche Budget für die Collaboratives rund 3 Millionen US-Dollar, dies entspricht nach aktuellem Kurs 2,9 Millionen Franken.

### Identifikation geeigneter Massnahmen

Um geeignete Prozesse zur Erhöhung der Spenderate zu eruieren, wurden jene Institutionen beigezogen, die überdurchschnittliche Resultate im Bereich Organspende erreichten. Es beteiligten sich 6 Organspende-Organisationen (organ procurement organizations OPOs) und 16 mit den OPOs verbundene Spitäler (U.S. Department of Health and Human Services 2003). In der Pilotstudie wurden dabei unter anderem folgende Best Practices identifiziert (Shafer et al. 2006):

- Es werden vermehrt auch Organe mit gewissen Mängeln verwendet (z. B. Organe von Personen, die an einer Erkrankung wie Diabetes gelitten haben). Man spricht von Organen mit erweiterten Spendekriterien (englisch: «marginal donors» bzw. «expanded criteria donors»). Ebenfalls vermehrt verwendet werden Organe von Personen, die nach einem Herz-Kreislaufversagen verstorben sind – man spricht von *Non Heart-Beating Donors* (NHBD) oder auch von *Donors After Cardiac Death* (DCD).
- Die OPOs werden früh involviert. Der Austausch zwischen den Koordinationspersonen, dem Spitalpersonal und den nächsten Angehörigen erfolgt dadurch reibungsloser. Damit kann ein überstürztes Vorgehen beim Einholen der Zustimmung vermieden werden, denn je mehr Zeit das medizinische Personal den Angehörigen widmet, desto höher fällt die Zustimmungsrate aus (Shafer et al. 2006: 40).
- Die Koordination zwischen dem gesamten involvierten Personal vor einem Angehörigengespräch ist Routine und nicht eine Ausnahme. Das Intensivpflegepersonal hat dabei eine zentrale Rolle, da es die Patientin oder den Patienten betreut hat und bereits mit der Situation und der Familie vertraut ist.
- Im Spendeprozess sind die Rollen und Verantwortlichkeiten klar definiert. Dem involvierten Personal wird regelmässig Rückmeldung gegeben, um mögliche Anpassungen und Verbesserungen zu identifizieren und umzusetzen.

Diese Massnahmen wurden im Rahmen der Collaborative mittels «learning sessions» in 226 weiteren Institutionen implementiert. Die Resultate dieses ersten Programms lassen sich wie folgt zusammenfassen: In jenen Spitälern, welche sich an der *Organ Donation Breakthrough Collaborative* beteiligten, erhöhte sich im ersten Jahr nach der Initiative die Zahl der Organspenderinnen und -spender um 14.1 %, während nicht beteiligte Spitäler lediglich eine Steigerung um 8.3 % aufwiesen. Diese Wirkung hielt auch nach Abschluss des Aktionsplans an: In den Teilnahmespitälern erhöhte sich die Anzahl verstorbener Spenderinnen und Spender bis 2006 um 30 %, wesentlich mehr als in jenen Spitälern, welche nicht teilgenommen hatten (Wynn & Alexander 2011: 327; Shafer et al. 2006: 46).

Die Unterschiede zwischen den Spitälern sind erwartungsgemäss gross: 80 % aller potenziellen Spender wurden im Jahre 2006 in 20 % aller Spitäler identifiziert (Shafer et al. 2006). Dies widerspiegelt die Tatsache, dass sich nur ein Teil aller US-Spitäler am Programm beteiligt hat.

Der Effekt der Collaboratives hat sich in den letzten Jahren wieder abgeschwächt, 2008 war sogar erstmals seit Jahren eine leichte Abnahme in der Zahl der Spenden ersichtlich (Klein et al. 2010). Zudem wird kritisch bemerkt, dass die Collaboratives teilweise widersprüchliche Erfolgsmessgrössen

nutzen: Zum einen soll die Zahl der Spenderinnen und Spender erhöht werden, zum anderen aber auch die Zahl der Organe, die einer spendenden Person entnommen werden kann (*organs transplanted per donor, OTPD*). Ein Fokus auf die erste Erfolgszahl führt aber dazu, dass vermehrt spendende Personen berücksichtigt werden, von denen nicht alle Organe verwendet werden können, was die *OTPD* vermindert. Wird hingegen versucht, die *OTPD* zu erhöhen, sinkt tendenziell die Zahl der spendenden Personen (Klein et al. 2010).

### **Bündelung der Massnahmen**

Im Rahmen der Collaboratives wurden die folgenden konkreten Massnahmen identifiziert, die zur Steigerung der Spenderate beitragen sollen. Sie setzen auf drei Systemebenen an (Childress & Liverman 2006):

- **Ebene der individuellen Entscheidung:** Willensäusserungen zur Organspende sollten wenn immer möglich explizit vorliegen. Die Spende-Entscheidung wird mit den Angehörigen diskutiert, der von der verstorbenen Person geäusserte Wille hat aber Vorrang vor den Wünschen der Angehörigen. Letztere entscheiden, wenn der Wille der verstorbenen Person nicht bekannt ist. Wie in Spanien wird das Gespräch auch in den USA mit dem Wunsch geführt, eine Zustimmung zu erhalten.
- **Ebene der Organisation:** Die Prozesse im Bereich der Transplantationen werden in Spitälern regelmässig thematisiert, geprüft und optimiert. Die Erkennung der Spenderinnen und Spender ist Teil der sterbebegleitenden Pflege (end-of-life care), wobei auch Personen als Spenderinnen oder Spender berücksichtigt werden, welche nach einem Herz-Kreislaufversagen verstorben sind (*NHBD*). Die Ausbildung des Personals in diesen Fragen wird verbessert.
- **Gesellschaftliche Ebene:** Es werden unterschiedliche Möglichkeiten zur Willensäusserung (Spendekarte, Register, Thematisierung der Organspende beim Ausstellen eines Führerausweises etc.) geschaffen. Mittels Informations- und Aufklärungskampagnen wird die Thematik Organspende regelmässig in die Öffentlichkeit getragen. Die Gesetzgebung in den Einzelstaaten wird vereinheitlicht und die Erforschung von Massnahmen, die den Spende-Entscheid begünstigen, vorangetrieben.

### **8.3.2 Grossbritannien**

Grossbritannien hatte 2006 im europaweiten Vergleich eine tiefe Spenderate von etwa 13 Spenderinnen und Spendern pro Million Einwohnerinnen und Einwohner (UK Taskforce 2008). Motiviert durch den Erfolg des Spanischen Modells, das auch in anderen Ländern (u.a. in einigen Regionen Italiens oder in Österreich) vergleichsweise rasche Erfolge zeigte, wurde im Jahr 2008 ein Aktionsplan gestartet, der unter dem Namen Organs for Transplants verschiedene Massnahmen bündelt und koordiniert umsetzt. Ziel des Aktionsplans ist eine Steigerung der Organspenderate bei Verstorbenen um 50 % innerhalb von fünf Jahren. Obgleich die Fünfjahres-Periode noch nicht abgeschlossen ist, zeigt der Aktionsplan erste Erfolge. So konnte zwischen 2007/08 und 2010/11 eine Steigerung der Spenderate um 25 % erreicht werden.

### **Ermitteln der Problempunkte**

Im Bericht der Organ Donation Taskforce (2008) wurden drei wesentliche Problempunkte innerhalb des britischen Gesundheitssystems identifiziert, welche sich hemmend auf die Organspende auswirkten:

- mangelnde Spendererkennung und -überweisung;
- ungenügende Koordination im Spende-Prozess;
- fehlende Arrangements für die Organentnahme.



Ein wichtiger Punkt war zudem die mit 40 % vergleichsweise hohe Ablehnungsrate der Angehörigen, die im Fall einer fehlenden Willensäußerung der verstorbenen Person den Entscheid fällen. Mit einer Senkung dieser Rate auf 15 % – vergleichbar mit Spanien – würde das Ziel des Aktionsplans bereits erreicht (Murphy & Smith 2012).

### **Empfohlene Massnahmen**

Nach Ansicht der Organ Donation Taskforce ist die Überwindung der eruierten Probleme weder speziell schwierig noch kostenintensiv. Nötig seien hingegen Durchsetzungsvermögen, Mut und der Wille, festgefahrene Abläufe in den Spitälern zu ändern. Entsprechend wurden Empfehlungen abgegeben (UK Donation Taskforce 2008), die wichtigsten davon sind:

- Ein Wechsel der Grundhaltung aller Beteiligten: Organspende soll von einem «ungewöhnlichen» zu einem «gewöhnlichen» Ereignis werden.
- Es braucht mehr zentral angestellte Personen für die Spenderkoordination.
- Alle potenziellen Organspenderinnen und -spender sollten den definierten Kriterien gemäss gemeldet werden, damit Klarheit über den potenziellen Spenderinnen- und Spenderpool herrscht.
- Es braucht ein Monitoring der Spenderaten in allen Spitälern.
- Alle Kosten, die in den Spenderspitälern entstehen, müssen abgegolten werden.
- Es braucht eine obligatorische Ausbildung zu allen Aspekten der Organspende für alle relevanten medizinischen Teams.
- Es sind nationale, nur für die Organentnahme zuständige Teams aufzubauen.
- Es braucht eine Form der öffentlichen Anerkennung der Organspenderinnen und Organspender.
- Es braucht eine speziell für Minderheiten angepasste Öffentlichkeitsarbeit.

### **8.3.3 Australien**

Im Jahre 2007 betrug die nationale Spenderate Australiens neun Spenderinnen und Spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner – eine im internationalen Vergleich sehr tiefe Rate. 2008 setzte die Regierung deshalb einen Aktionsplan um, welcher sich an international bewährten Praktiken orientierte. Um diese bewährten Praktiken im australischen Gesundheitssystem zu implementieren, wurden über einen Zeitraum von vier Jahren 151 Millionen Australische Dollar investiert, das entspricht nach aktuellem Kurs rund 140 Millionen Franken. Damit sollen Kompetenz und Kapazität des Organspendewesens erhöht, das Engagement der Akteure gestärkt und das Problembewusstsein der Öffentlichkeit verbessert werden.

Nach Umsetzung des Programms konnte im Jahr 2010 im Vergleich zur Baseline (Durchschnitt der Jahre 2000 bis 2008) eine rapide und deutliche Erhöhung der Spenderate um 37 % auf 13,8 Spenderinnen und Spender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner erreicht werden. Dies ist auch im Vergleich mit anderen Ländern (Spanien, Grossbritannien) eine bemerkenswerte Entwicklung. Spanien erreichte im ersten Jahr nach Einführung der Reformen auf nationaler Ebene (Spanisches Modell, 1991) eine Steigerung um 2,5 Spendende pro Million Einwohnerinnen und Einwohner und Grossbritannien eine um 0,8 Spendende pro Million Einwohnerinnen und Einwohner für das erste Jahr nach Einführung der Reformen auf nationaler Ebene (Organs for Transplants 2009).

### **Umgesetzte Massnahmen**

Der Aktionsplan beinhaltete neun Massnahmen, welche den Schwerpunkt auf die nationale Koordination, die Professionalisierung des involvierten Personals, die Sicherung der Finanzierung der in den Spitälern anfallenden Kosten und die Unterstützung der Angehörigen der spendenden Personen legten:

- Aufbau einer nationalen Behörde für das Organspendewesen;

- Ausbildung von Spezialistinnen und Spezialisten sowie Aufbau von Strukturen für die Organspende innerhalb der Spitäler;
- Erhöhung der finanziellen Unterstützung des Spendewesens;
- Steigerung des Bewusstseins des Klinikpersonals für das Spendewesen durch entsprechende Ausbildung;
- mehr Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Organspende;
- Unterstützung für die Familien von Spenderinnen und Spendern;
- Sicherstellung eines transparenten und sicheren Spende-Prozesses;
- Aufbau eines Netzwerks von Organ- und Gewebespender-Organisationen;
- Lancierung zusätzlicher Initiativen wie z. B. ein *Lebendspende*-Programm.

#### 8.3.4 Österreich

Im Jahr 2010 wurden in Österreich 23,4 Spendende pro Million Einwohnerinnen und Einwohner verzeichnet, ein im internationalen Vergleich hoher Wert. Österreich hat 1982 die *Widerspruchslösung* eingeführt. Diese Massnahme zeigte noch keinen Effekt auf die Spenderate. Erst als 1984 die beiden Zentren Wien und Linz die umliegenden Kliniken unter anderem mit mobilen Teams bei der Organspendearbeit unterstützten, verdoppelte sich die Zahl der Organspenderinnen und –spender (Michielssen 1996). 1991 wurde das landesweite Koordinationsbüro für das Transplantationswesen (ÖBIG-Transplant) gegründet als Verbindungstelle zwischen den klinisch tätigen Ärztinnen und Ärzten und dem Bundesministerium für Gesundheit. Seit 2001 wurden die folgenden Massnahmen zur Förderung der Spenderate umgesetzt, deren Finanzierung von einer Strukturkommission beschlossen und gesetzlich verankert wurde:

- Einrichtung und Förderung regionaler *General Coordinator*-Stellen (in Österreich als Transplantationsreferenten bezeichnet);
- finanzielle Unterstützung der Koordination in den Transplantationszentren (z. B. für den Support der peripheren Spitäler);
- Einsatz lokaler Koordinationspersonen in Spitälern mit Intensivstation zuerst nur in ausgewählten Spitälern, später wurde das Angebot ausgeweitet. Die Koordinationspersonen sind vor Ort im Bereich der Organspende zuständig für die Organisation, Kommunikation und Qualitätssicherung. Zusätzlich analysieren sie retrospektiv alle Todesfälle, die nach einer Hirnschädigung eingetreten sind, um das tatsächliche Potenzial an Spenderinnen und Spendern abzuschätzen;
- finanzielle Unterstützung der Intensivstationen für die Erkennung und Betreuung von Organspenderinnen und –spendern;
- Schulung des Personals auf den Intensivstationen (z. B. Kommunikationsseminare «Organspende – Das Gespräch mit den Angehörigen») und der Koordinationspersonen;
- Einrichtung und Förderung mobiler Teams für die Hirntoddiagnostik;
- Schliessen von Finanzierungslücken bei den Transportkosten, die im Rahmen einer Organspende anfallen.

Die Mittel für die Fördermassnahmen werden von der Bundesgesundheitsagentur zur Verfügung gestellt<sup>47</sup>. Im Jahr 2010 beliefen sich die Kosten auf rund 2,5 Millionen Euro, was nach aktuellem Kurs rund 3,5 Millionen Franken entspricht. Dazu kamen Kosten in der Höhe von rund 183'000 Euro (260'000 Franken) für zusätzliche Projekte in den Bereichen Kommunikation, Schulung und internationale Kooperation (Fischer 2011).

Eine Evaluation im Jahr 2010 zeigte, dass die Spenderate eines Spitals auch davon abhängt, ob eine *Lokale Koordinationsperson* eingesetzt wird. In den Jahren 2009 und 2010 wurde in Österreich ledig-

---

<sup>47</sup> Art. 32 der Vereinbarung gemäss Art. 15a B-VG über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens

lich in elf Zentren eine solche Person eingesetzt. Diese Spitäler meldeten für den Zeitraum der Massnahme im Mittel 52 % mehr spendende Personen als in den neun Jahren davor. Spitäler ohne *Lokale Koordinationsperson* hingegen verzeichneten 32 % weniger Spenderinnen und Spender. Insgesamt führte dies zu einer Abnahme der Spenderate in Österreich: Wurden im Jahr 2009 25 spendende Personen pro Million Einwohner gemeldet, so waren es 2010 nur noch 23,4. Um die Zahl wieder zu erhöhen, wurde für 2011 bis 2013 vorgesehen, in weiteren 14 Spitälern *lokale Koordinationspersonen* einzuführen.

#### 8.4 Beurteilung und Empfehlung

Die Zahl der zur Verfügung stehenden Organe kann dadurch gesteigert werden, dass geeignete Massnahmen eruiert, sinnvoll gebündelt und gezielt in einem Aktionsplan umgesetzt werden. Besonders das bereits seit Jahren bewährte Spanische Modell zeigt eindrücklich, dass der Erfolg nicht einer Einzelmassnahme zu verdanken ist. Vielmehr braucht es koordinierte Massnahmen in verschiedenen Bereichen, insbesondere bei der Organisation, aber auch im Bereich der Ausbildung des Personals. Die in diesem Kapitel vorgestellten Massnahmenbündel unterscheiden sich nur in den Details, in den wichtigen Bereichen weisen sie folgende Gemeinsamkeiten auf:

- im Spendeprozess braucht es klar definierte Rollen und Verantwortlichkeiten, wobei genügend spezialisiertes Personal zur Verfügung stehen muss;
- die Finanzierung sämtlicher Tätigkeiten im Rahmen einer Organspende muss sichergestellt sein;
- das involvierte Personal muss regelmässig geschult und informiert werden;
- beim Angehörigengespräch ist es sehr wichtig, wer die Frage nach einer Organspende stellt, aber auch Zeitpunkt und Rahmenbedingungen der Anfrage können die Antwort günstig beeinflussen;
- die Öffentlichkeit muss sensibilisiert und informiert werden;
- die Prozesse und Strukturen im Organspendewesen müssen überwacht und regelmässig auf das Optimierungspotenzial hin überprüft werden.

Die Schweiz hat auf der organisatorischen Ebene in den vergangenen Jahren bereits wichtige Anstrengungen unternommen, um die Zahl der zur Verfügung stehenden Organe zu erhöhen. So wurden nach spanischem Vorbild Netzwerke gegründet, Koordinationsstellen geschaffen und in die Qualität der Ausbildung investiert. Bisher zeigten sich dadurch aber kaum oder nur lokal begrenzte Effekte auf die Spenderate. Die fehlenden positiven Effekte lassen sich teilweise auf die kurze Anwendungsdauer der Massnahmen zurückführen. Die in der Schweiz im Vergleich mit dem Ausland aber immer noch tiefe Spenderate zeigt zudem, dass die bisher eingeleiteten Massnahmen nicht in optimaler Weise aufeinander abgestimmt sind. Mit einem Aktionsplan können bereits getroffene Massnahmen optimiert und mit weiteren neu einzuführenden Massnahmen gebündelt und schliesslich koordiniert umgesetzt werden. Welche Massnahmen in einen Schweizer Aktionsplan aufgenommen werden könnten, wird in Kapitel 9 diskutiert.

## 9 Schlussfolgerungen und Empfehlungen

### 9.1 Beurteilung der Postulatsanliegen bezüglich ihrer Wirkung auf die Spenderate

Weder die *Widerspruchslösung*, noch ein *Spenderegister* oder der Eintrag des Spendewillens auf der Versichertenkarte oder dem Führerausweis stellen taugliche Massnahmen dar, um die Anzahl verfügbarer Organe zu erhöhen. Erfolgversprechend ist hingegen die Verbesserung der Information und der Ausbildung des Medizinalpersonals:

- **Widerspruchslösung** (vgl. Kap. 4): Die *Widerspruchslösung* ist für eine Steigerung der Spenderate nicht ausschlaggebend. Dies belegt namentlich das Beispiel Spanien, wo die Spenderate in den zehn Jahren nach Einführung der *Widerspruchslösung* gering blieb und erst nach einer Reorganisation des Organspendewesens zunahm. Die *Widerspruchslösung* ist weltweit zwar verbreitet, wird in der Praxis aber nicht gelebt: Angewendet wird in allen Ländern ausser in Belgien die erweiterte *Zustimmungslösung*. Dies entspricht der Praxis in der Schweiz vor dem Transplantationsgesetz: Obwohl in den meisten Kantonen die *Widerspruchslösung* galt, kam in der Praxis die *Zustimmungslösung* zur Anwendung. Ein rechtliches Modell einzuführen, das in der Folge nicht gelebt wird, macht keinen Sinn.
- **Vermerk des Organspenderstatus auf der Versichertenkarte oder auf dem Führerausweis** (vgl. Kap. 5): Ein Vermerk des Spendestatus auf einem amtlichen Ausweis wie z. B. dem Führerausweis wurde bereits in der Botschaft zum Transplantationsgesetz als problematisch beurteilt, unter anderem deshalb, weil die Erklärung zur Spende mit Aspekten verknüpft würde, die damit nichts zu tun haben, und die rasche Änderung der Spendeerklärung nicht möglich wäre. An dieser Beurteilung hat sich nichts geändert. Ein Vermerk des Organspendewillens auf einem amtlichen Dokument oder einem anderen Informationsträger hat zudem keine Auswirkung auf die Spenderate.
- **Nationales Spenderegister** (vgl. Kap. 6): Es gibt keine Hinweise darauf, dass ein *Spenderegister* die Zahl der für Transplantationszwecke verfügbaren Organe in der Schweiz erhöhen würde. Neben diesen Unsicherheiten auf der Nutzenseite kommen beträchtliche Kosten für Aufbau und Betrieb des Registers hinzu. Der Grund für die Einführung eines *Spenderegisters* kann nur darin bestehen, eine zuverlässige Dokumentierung des Spendewillens zu ermöglichen. Das elektronische Patientendossier könnte in Zukunft hierfür ein Mittel sein. Die Erhöhung der Spenderate aber kann nicht das Ziel der Einführung eines *Spenderegisters* sein.
- **Information und Ausbildung des Medizinalpersonals** (vgl. Kap. 7): Die Literatur und die Erfahrungen diverser Länder zeigen, dass die Information und Ausbildung des medizinischen Personals die Spenderate positiv beeinflussen kann. In der Schweiz bestehen im Bereich der Organspende Ausbildungsangebote, die optimiert und besser aufeinander abgestimmt werden können. Der Fokus muss auf ein verbindliches Ausbildungskonzept gelegt werden, das konsequent umgesetzt wird. Dabei steht im Vordergrund, dass alle Fachpersonen, die mit den Angehörigen eine Organspende abklären, entsprechend geschult sind.  
Zudem soll der Sensibilisierung des medizinischen Personals für das Thema Organspende mehr Gewicht beigemessen werden. Der Bundesrat beabsichtigt, bei dieser Aufgabe keine grundsätzlichen Änderungen in der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen vorzunehmen. Dies soll selbstverständlich gewisse Bereinigungen und Vereinfachungen mit dem Ziel einer Optimierung der Aufgabenerfüllung zwischen den Staatsebenen nicht ausschliessen.

### 9.2 Nur organisatorische Massnahmen zeigen Wirkung

Das spanische Modell (vgl. Kap. 8) beweist eindrücklich, dass eine Steigerung der Spenderate nur mit organisatorischen Massnahmen erreicht werden kann. Dieses Modell besteht aus einem Massnahmenbündel, das in erster Linie auf einer dreistufigen Transplantationskoordination auf Spital-, regionaler und nationaler Ebene, lückenloser Finanzierung der Spendearbeit und guter Ausbildung des medizinischen Personals basiert. Eine zentrale Rolle spielen in diesem Modell die Spitäler und die Spital-

koordination. Das spanische Modell wurde zehn Jahre nach der gesetzlichen Verankerung der *Widerspruchslösung* eingeführt. Seither sind die Spenderaten kontinuierlich zu einem weltweit unerreichten Stand gestiegen. In Anlehnung an das spanische Modell haben auch andere Länder wie z. B. Grossbritannien, Österreich, die USA oder Australien mit organisatorischen Massnahmen eine Steigerung der Spenderate erreicht.

Organisatorische Massnahmen sind im Transplantationsgesetz bereits angelegt. Die Kantone organisieren und koordinieren die mit einer Transplantation zusammenhängenden Tätigkeiten in Spitälern, in denen Spenderinnen und Spender betreut werden, sowie in den Transplantationszentren. Die Kantone sehen insbesondere vor, dass in Spitälern mit Intensivpflegestation *lokale Koordinationspersonen* eingesetzt und das medizinische Personal geschult wird (Art. 56 des Transplantationsgesetzes und Art. 45-47 der Transplantationsverordnung).

Aufgrund dieser gesetzlichen Vorgaben sind weitere organisatorische Massnahmen getroffen worden: So wurden beispielsweise regionale Spende-Netzwerke rund um die Transplantationszentren aufgebaut, mit dem *Comité National du Don d'Organes (CNDO)* bei *Swisstransplant* ein nationales Organspende-Komitee geschaffen, mit dem Swiss Donation Pathway ein Handbuch geplant, das auf eine Optimierung der Qualität der Abläufe abzielt, und die SwissPOD-Studie gestartet, mit der die erheblichen regionalen Unterschiede in der Spenderrekrutierung zwischen den Entnahmespitälern sowie die Häufigkeit und die Gründe der Ablehnung einer Organentnahme durch die Angehörigen untersucht wurden (siehe Anhang 9).

In der Schweiz haben sich somit seit dem Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes ähnliche Strukturen der nationalen, regionalen und lokalen Koordination herausgebildet wie sie dem Modell Spanien zugrunde liegen. Von diesen Massnahmen kann eine Optimierung der Spendeprozesse und damit eine positive Wirkung auf die Spenderate erwartet werden; sie sind aber noch neu bzw. zum Teil noch gar nicht abgeschlossen, so dass sich ihre Wirkung erst mit der Zeit zeigen wird.

### **9.3 Weitere Massnahmen sind nötig**

Die vom BAG durchgeführte formative Evaluation über den Vollzug des Gesetzes (2007 – 2009)<sup>48</sup> sowie eine Studie (Vatter 2011), welches das Organspendewesen der Schweiz mit demjenigen Spaniens vergleicht, haben gezeigt, dass für eine Steigerung der Spenderate in der Schweiz weitere Massnahmen notwendig sind. Handlungsbedarf besteht in folgenden Bereichen:

#### **9.3.1 Koordination auf Spitalebene**

##### **Situation in Spanien**

Die Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren sind das zentrale Element des Spanischen Modells. Sie werden in allen Spitälern eingesetzt, in denen Organspenden möglich sind. Die Spenderidentifizierung findet als selbstverständlicher Teil des Spitalalltags systematisch rund um die Uhr nicht nur auf den Intensivstationen, sondern auch auf Unfall- und Notfallstationen und neurochirurgischen Abteilungen statt. Neben vielen anderen Aufgaben klären die Koordinationspersonen mit den Angehörigen ab, ob eine Organspende infrage kommt; sie sind dafür psychologisch geschult. Die Spitalkoordination ist direkt der Spitalleitung unterstellt, weisungsbefugt und hat Budget- und Forschungsverantwortung.

##### **Situation in der Schweiz**

Die Funktion der Spitalkoordination wurde in der Schweiz ebenfalls eingeführt: Nach Artikel 56 des Transplantationsgesetzes organisieren und koordinieren die Kantone die mit einer Transplantation zusammenhängenden Tätigkeiten in Spitälern, in denen Spenderinnen und Spender betreut werden, und setzen sogenannte *lokale Koordinationspersonen* ein. In der Praxis gibt es aber grosse Unter-

---

<sup>48</sup> Executive Summary Formative Evaluation 2009  
(<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/04138/04140/index.html?lang=de>)

schiede bei der Ausgestaltung der lokalen Koordination: Sie betreffen das Anstellungs- und Entlohnungsmodell wie auch das Aufgabenportfolio und das Rollenverständnis. In der Schweiz üben die lokalen Koordinatorinnen und Koordinatoren ihre Tätigkeit oft im Rahmen ihrer Anstellung als Ärztin/Arzt oder Pflegefachperson aus. Die Auferlegung neuer Pflichten ohne Entlastung von anderen Aufgaben stellt keinen positiven Anreiz für diese Personen dar. Zudem sind ihre Einflussmöglichkeiten und ihr Tätigkeitsbereich vielerorts marginal. In den kleinen und peripheren Spitälern ist diese Situation oft besonders ausgeprägt: Eine Organspende ist dort ein seltenes Ereignis, was der Marginalisierung der lokalen Koordinationsperson und deren Rolle zusätzlich Vorschub leistet. So identifizieren periphere Spitälern in der Schweiz deutlich weniger Organspenderrinnen und –spender als jene in Spanien.

### **Optimierungsmassnahmen**

Das Profil, der Zuständigkeitsbereich sowie die erforderliche Handlungs- und Entscheidungskompetenz der *lokalen Koordinationsperson* soll geklärt werden. Insbesondere ist zu klären, ob und inwiefern Prozesse der Spendearbeit direkt in den Aufgabenbereich von *lokalen Koordinationspersonen* fallen sollen, oder ob sich ihr Auftrag darauf beschränken soll, weiteres Personal für diese Prozesse zu sensibilisieren. Es fällt auf, dass Angehörige in der Schweiz deutlich häufiger eine Spende ablehnen als dies in Spanien der Fall ist. Optimierungen nach spanischem Vorbild im Bereich der Spendefrage dürften die Situation in der Schweiz verbessern: Alle Fachpersonen, die mit den Angehörigen eine Organspende abklären, könnten verpflichtet werden, eine spezielle Ausbildung zu absolvieren und regelmässig Folgekurse zu belegen. Zudem ist zu prüfen, ob die Spendefrage an die Angehörigen nur durch die *lokale Koordinationsperson* gestellt werden soll.

### **9.3.2 Koordination auf regionaler Ebene**

#### **Situation in Spanien**

Die 17 autonomen regionalen Koordinationsbüros koordinieren die Akteure im Transplantationswesen einer Region und repräsentieren sie in nationalen Gremien. Sie dienen als Bindeglied zwischen den Spitälern, dem regionalen Gesundheitsministerium und der nationalen Ebene. Das Personal dieser Büros wird durch die regionale Gesundheitsbehörde gewählt und bezahlt. Im Allgemeinen kümmert sich das regionale Büro um die optimale Gestaltung der Kontextprozesse wie Information, Sensibilisierung und Ausbildung. Daneben betreuen die autonomen Koordinationspersonen das Personal in den Spitälern. Sie erheben alle Daten zu den Spende- und Transplantations-Aktivitäten in den Spitälern der Region, verfassen einen jährlichen Leistungsbericht und können zudem korrigierende Massnahmen, wie den Austausch von Spitalkoordinatoren oder Anpassungen in den Prozessen, ergreifen, wenn eines der regionalen Spitälern bei der Qualitätskontrolle beispielsweise durch eine tiefe Spenderate auffällt.

#### **Situation in der Schweiz**

Um die Schweizer Transplantation-Zentren haben sich sechs überkantonale Netzwerke von Spendespitälern gebildet. Diese Netzwerke entsprechen dem Bedürfnis der Spendespitälern nach einem direkten Ansprechpartner, der unter anderem Schulungen oder bei einer Organspende Unterstützung rund um die Uhr anbietet.

Zwei Netzwerke (*Programme Latin du Don d'Organes PLDO* und Zürich) haben ihr Angebot für die Spendespitälern ihrer Region bereits weit entwickelt und haben einen sogenannten *General Coordinator* eingesetzt. Diese Person kümmert sich um die Ausbildung innerhalb des Netzwerks, steht für Fragen aus den Spendespitälern zur Verfügung und fördert die Vereinheitlichung der Prozesse und die Zusammenarbeit im Netzwerk. Die Netzwerke Basel, Bern, Luzern und St. Gallen sind erst im Aufbau begriffen.

## **Optimierungsmassnahmen**

Die Ausgestaltung und Umsetzung regionaler Strukturen sind im Transplantationsgesetz nicht vorgesehen. Es ist zu prüfen, ob die regionale Ebene im Transplantationsgesetz verankert werden soll, unter gleichzeitiger Formulierung gewisser Vorgaben, welche die Netzwerke erfüllen müssen. Ein besonderes Augenmerk soll hier auf die Unterstützung der kleineren Spitäler durch die Netzwerke gelegt werden; sie soll dazu beitragen, das Spendepotenzial kleinerer Spitäler besser zu nutzen.

### **9.3.3 Koordination/Organisation auf nationaler Ebene**

#### **Situation in Spanien**

In Spanien gibt es auf nationaler Ebene die *Organización Nacional de Trasplantes (ONT)*, die als Führungsinstanz unbestritten und deren Autorität und Kompetenz anerkannt ist. Die Organisation ist im Gesetz verankert. Die ONT unterstützt die Spendespitäler landesweit, indem sie eine 24 Stunden Hotline anbietet. Sie fördert die Ausbildung des medizinischen Personals und ist zuständig für die Kontakte mit den Medien und für die internationale Zusammenarbeit sowie die Zuteilung der Organe.

#### **Situation in der Schweiz**

In der Schweiz sind mit *Swisstransplant* und dem BAG zwei Akteure in diesem Bereich tätig. Das BAG ist für die Gesetzspflege und einen grossen Teil des Vollzuges des Transplantationsgesetzes verantwortlich. Dies betrifft z. B. das Melde- und Bewilligungswesen, die Information der Bevölkerung und die wissenschaftliche Evaluation der Wirkungen des Gesetzes.

*Swisstransplant* ist vom Bund in erster Linie mit den Aufgaben der nationalen Zuteilung betraut worden; andere Aufgaben weist ihr das Transplantationsgesetz nicht zu. Der Aktionsradius der Stiftung geht aber, ähnlich der ONT, weit über diesen Auftrag hinaus. So nimmt die Stiftung *Swisstransplant* über das *Comité National du Don d'Organes (CNDO)* im Auftrag der Kantone unter anderem folgende Aufgaben im Bereich der Koordination der Spendearbeit wahr: Nationale Schulung in Zusammenarbeit mit den regionalen Netzwerken, Informationsaustausch zwischen den Netzwerken und den Spitälern, Bedürfnisabklärungen, aber auch Erarbeitung von Richtlinien und Konzepten, z. B. im Bereich Ausbildung. Die Finanzierung des CNDO ist aktuell über einen Jahresvertrag zwischen der GDK und *Swisstransplant* geregelt und soll weitergeführt werden.

## **Optimierungsmassnahmen**

Es ist zu prüfen, ob *Swisstransplant* – in Anlehnung an die ONT in Spanien – mit einem grösseren Aufgaben-Portfolio ausgestattet werden soll. Denkbar wäre zum Beispiel, *Swisstransplant* mit den Aufgaben einer neu durch das Gesetz vorzusehenden nationalen Organspendestelle zu betrauen. Zu prüfen wäre auch, ob *Swisstransplant* einer anderen rechtlichen Basis bedarf, verfügen doch nur staatliche Organisationen über die erforderliche Unabhängigkeit und Autorität, um das Organspendewesen wirksam zu koordinieren. Alternativ könnten die Kantone mit mehr Aufgaben betraut werden, unter gleichzeitigem Ausbau der unterstützenden Rolle des Bundes im Bereich dieser neuen Aufgaben.

### **9.3.4 Ausbildung und Sensibilisierung des medizinischen Personals**

#### **Situation in Spanien**

Einer der zentralen Pfeiler für den Erfolg des Spanischen Modells besteht in der Sensibilisierung und Ausbildung des Spitalpersonals und der Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren. Es gibt sowohl Kurse, die den ganzen Prozess einer Organspende abbilden (für die Sensibilisierung des ganzen Pflegepersonals auf Notfall- und Intensivpflegestationen), als auch Kurse, die sich Teilaspekten widmen und speziell auf die Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren zugeschnitten sind. Wichtig sind

insbesondere auch die Kommunikationskurse, in denen der Umgang mit den Angehörigen und die Spendefrage geschult werden.

### **Situation in der Schweiz**

In der Schweiz besteht im Bereich der Organspende ein Ausbildungsangebot, das sich hauptsächlich an *lokale Koordinationspersonen* richtet. Zwischen Netzwerk- und nationaler Ebene ist dieses jedoch kaum abgestimmt und es besteht schweizweit keine Übersicht über die Angebote der Netzwerke. Zudem gibt es keine Wirkungsüberprüfung und damit keine Hinweise darauf, ob die Kurse ihre Ziele erreichen. Die Kurse sind für die Teilnehmenden kostenlos; finanziert werden sie einerseits durch das BAG und andererseits durch Sponsoring.

Es gibt keine lokalen Kurse, um das Spitalpersonal generell für das Organspendewesen zu sensibilisieren und bezüglich Prozesse zu schulen.

### **Optimierungsmassnahmen**

Die bestehenden Ausbildungsangebote auf lokaler, Netzwerk- und nationaler Ebene sind weiter auszubauen, allenfalls zu optimieren und besser aufeinander abzustimmen. Eine detaillierte Kursevaluation ist anzustreben. Diese Daten sollen den Kantonen zeigen, wo Anpassungen notwendig sind, damit das Personal seine Aufgaben in der Praxis effektiver und effizienter wahrnehmen kann. Es soll geprüft werden, ob die Ausbildungsangebote für obligatorisch erklärt und allenfalls mit einer Zertifizierung aufgewertet werden sollen.

Neben der Ausbildung der *lokalen Koordinationspersonen* braucht es auch eine Sensibilisierung und Ausbildung derjenigen Personen, die direkt oder indirekt mit dem Organspendeprozess zu tun haben. Auch diese Personen müssen den Spendeprozess als Ganzes verstehen und mittragen können. Dies betrifft in erster Linie das gesamte Intensivstationspersonal sowie die Notfalldienste. Dafür braucht es ein für die ganze Schweiz verbindliches Konzept und entsprechendes Informationsmaterial.

An der heutigen Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen soll jedoch grundsätzlich nichts geändert werden. Dies soll selbstverständlich gewisse Bereinigungen und Vereinfachungen mit dem Ziel einer Optimierung der Aufgabenerfüllung zwischen den Staatsebenen nicht ausschliessen. Zudem kommen organisatorische Vereinfachungen und Auslagerungen von Aufgaben auf Bundesebene in Frage.

## **9.3.5 Evaluation und Qualitätsmanagement**

### **Situation in Spanien**

Spanien verfügt über eine Prozesskontrolle und Qualitätssicherung, welche die Patientenakten aller auf spanischen Intensiv- und Notfallstationen verstorbenen Personen evaluiert und mit Standard- bzw. Referenzwerten vergleicht. Der Benchmark der Spitäler und Regionen ist ein wichtiges Motivationsinstrument und ermöglicht es, Optimierungspotenzial zu ermitteln und Massnahmen zur Verbesserung zu ergreifen.

### **Situation in der Schweiz**

Die Aufgaben bezüglich Organisation und Koordination in den Spitälern (Art. 56 Transplantationsgesetz), die in der Spendearbeit zentral sind, obliegen den Kantonen. Mit der SwissPOD-Studie verfügen die Kantone über ein Instrument, welches erstmals das Monitoring und die Evaluation des Organspendewesens detailliert und lückenlos ermöglicht. Die Ergebnisse aus dieser Studie können die Kantone in ihrer Vollzugstätigkeit unterstützen, indem Optimierungspotenzial erkannt und konkrete Verbesserungsmaßnahmen in Angriff genommen werden können.



## Optimierungsmassnahmen

Es ist zu prüfen, ob das Qualitätsmanagement im Gesetz verankert und die Auswertung auch gesamtschweizerisch erfolgen soll. Damit könnten die Datenerhebung systematisch und einheitlich auf lokaler und regionaler Ebene sichergestellt und darauf basierend Berichte veröffentlicht werden, die den Vergleich zwischen den Spitälern und den Regionen ermöglichen und das nationale Spendepotenzial erkennen lassen. Zudem wäre eine Finanzierung der Kosten durch die Kantone zu prüfen.

### 9.3.6 Finanzierung der Spendearbeit in den Spitälern

#### Situation in Spanien

In Spanien werden den Spitälern alle Kosten für Personal und Infrastruktur vergütet, die im Zusammenhang mit einer Spende entstehen.

#### Situation in der Schweiz

Bisher waren die Kosten der Spendearbeit in der Schweiz nur teilweise gedeckt. Seit 1.1.2012 haben der *Schweizerische Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer (SVK)* und *H+* Die Spitäler der Schweiz vertraglich festgelegt, dass mittels einer Pauschale die Kosten einer Organspende zu vergüten sind, die nicht in der SwissDRG-Tarifstruktur geregelt sind (z. B. Organbereitstellung und -entnahme, Laborabklärungen). Dieser Vertrag wurde noch nicht durch den Bundesrat genehmigt und ist daher nicht rechtskräftig<sup>49</sup>. Der neue Vertrag sollte vom Bundesrat in der ersten Jahreshälfte 2013 verabschiedet werden.

## Optimierungsmassnahmen

Um finanzielle Fehlanreize zu vermeiden, muss die Spendearbeit von der Spenderdetektion über die Todesfeststellung, die Betreuung der Angehörigen bis zur Spendererhaltung möglichst umfassend finanziell abgedeckt sein. Dazu bedarf es weiterer vertiefter Abklärungen.

### 9.4 Ein Aktionsplan für die Schweiz

Das in Kapitel 9.3 aufgezeigte Optimierungspotenzial basiert auf den ersten Erkenntnissen des BAG unter anderem gestützt auf die Studie «Vergleich des Organspendewesens in der Schweiz und Spanien» (Vatter 2011) sowie auf die Recherchen zu diesem Bericht. Diese Erkenntnisse verlangen weitere Abklärungen. Dabei ist insbesondere zu beachten, dass das Spanische Modell auf einem öffentlichen Gesundheitssystem basiert und deshalb nicht ohne Weiteres auf das stark privatisierte Gesundheitssystem der Schweiz übertragen werden kann. Es ist zudem davon auszugehen, dass in der Schweiz der Spendepool kleiner ist, dass also weniger Patientinnen und Patienten als Organspende-rinnen und -spender überhaupt in Frage kommen. Dies liegt, neben der hohen Qualität des hiesigen Gesundheitswesens, auch an der Grösse des Landes und der ausgezeichneten Verkehrsinfrastruktur: Notfallpatientinnen und -patienten können in der Schweiz sehr schnell medizinisch versorgt werden.

Die weiteren Abklärungen bedingen eine intensive Zusammenarbeit mit den betroffenen Akteuren, namentlich den Kantonen. Eine Umsetzung im Rahmen der laufenden Teilrevision des Transplantationsgesetzes kann deshalb nicht in Frage kommen. Die Anliegen der Teilrevision – die Umsetzung der Motion Maury Pasquier, die Beseitigung von Unklarheiten im Bereich der Organentnahme bei verstorbenen Personen und die Verbesserung der finanziellen Absicherung der *Lebendspende* – sollen zügig umgesetzt werden.

Der Bundesrat lanciert einen Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen» mit dem Ziel, die Spenderate auf 20 Spenderinnen bzw. Spender pro Million Einwohnerinnen bzw. Einwohner zu stei-

---

<sup>49</sup> Vgl. Art. 46 Abs. 4 Bundesgesetz vom 18. März 1994 über die Krankenversicherung (KVG), SR 832.10.

gern. Damit würde die Schweiz im europäischen Vergleich zu jenen Ländern gehören, die eine überdurchschnittliche Spenderate aufweisen.

Dafür wird er in einer ersten Etappe bis Ende 2013 die notwendigen Schwerpunkte festlegen. In die Erarbeitung des Aktionsplans sollen alle betroffenen Akteure, namentlich die Kantone, eingeschlossen werden. Die Federführung und Koordination liegen beim BAG.

In einer zweiten Etappe 2014-17 werden die Schwerpunkte umgesetzt. Dabei soll der Frage des Kosten-/Nutzenverhältnisses Rechnung getragen werden. In diese Etappe gehört auch eine Revision des Transplantationsgesetzes, weil für einzelne Massnahmen eine Grundlage auf Stufe des Gesetzes nötig sein wird. In Frage kommen dabei auch organisatorische Vereinfachungen und Auslagerungen von Aufgaben auf Bundesebene. Bei der Finanzierung der Aufgaben sind die in der Verfassung festgehaltenen Grundsätze insbesondere des Vollzugsföderalismus<sup>4</sup>, der Subsidiarität und des Äquivalenzprinzips zu beachten.

Der Bundesrat hält fest, dass mit diesem Aktionsplan für mehr Organe das im Transplantationsgesetz verankerte Prinzip der Neutralität des Staates nicht aufgegeben werden soll. Es soll im Rahmen dieses Aktionsplans nicht Werbung für die Organspende gemacht werden; vielmehr geht es einzig darum, das Potenzial optimal auszuschöpfen. Am Prinzip, dass es nach wie vor Sache jeder oder jedes Einzelnen ist, sich für oder gegen eine Organspende auszusprechen, wird nicht gerüttelt.

## 10 Glossar

*Agence de Biomédecine*: Institut des Französischen Gesundheitsministeriums, das in den Bereichen Transplantation von Organen, Geweben und Zellen, Fortpflanzungsmedizin, Embryologie und Humangenetik tätig ist.

*Comité Médical*: Organisationseinheit von *Swisstransplant*, die sich für die Belange der Transplantationen einsetzt (Empfängerseite) und massgeblich für die Ausarbeitung und Optimierung der Zuteilungsregeln von Organen zuständig ist.

*Comité National du Don d'Organes (CNDO)*: Organisationseinheit von *Swisstransplant*, die sich für die Belange der Organspende einsetzt.

*Donation after Cardiac Death (DCD)*: Siehe *Non Heart Beating Donor*.

*General Coordinator (GC)*: Siehe *Regionale Koordinationsperson*.

*H+*: «H+ Die Spitäler der Schweiz» ist der nationale Verband der öffentlichen und privaten Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen. Ihm sind 338 Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen als Aktivmitglieder sowie knapp 200 Verbände, Behörden, Institutionen, Firmen und Einzelpersonen als Partnerschaftsmitglieder angeschlossen. H+ repräsentiert Gesundheitsinstitutionen mit rund 185'000 Erwerbstätigen.

*Health Professional Card (HPC)*: Die HPC ist ein Ausweis für medizinische Fachpersonen mit elektronischen Zusatzfunktionen. Die Inhaberinnen und Inhaber der Karte haben die Möglichkeit, sich elektronisch zu authentifizieren und können mittels des gespeicherten digitalen Zertifikats E-Mails und Dokumente elektronisch signieren, um so deren Authentizität und Unverändertheit zu beweisen.

*Informationslösung*: Form der *Widerspruchslösung*: Wenn Angehörige vorab über ihr Widerspruchsrecht informiert werden, spricht man von einer Informationslösung. Widersprechen diese innerhalb einer bestimmten Frist nicht, dürfen Organe, Gewebe oder Zellen entnommen werden.

*Lebendspende*: Gewisse Organe, Gewebe und Zellen können von lebenden Personen gespendet werden. Es handelt sich hier im Wesentlichen um Nieren, Teile der Leber und der Lunge, und Blutstammzellen.

*Leichenspende*: Die Mehrzahl der für Transplantationen gespendeten Organe stammen von verstorbenen Personen.

*Lokale Koordinationsperson (LC)*: Spitäler mit einer Intensivpflegestation müssen nach Gesetz eine Koordinationsperson für die Spenderinnen- und Spendererkennung sowie für alle anfallenden Aufgaben im Zusammenhang mit dem Spenderinnen- und Spendermanagement einsetzen. Diese Person ist verantwortlich dafür, dass alle Prozesse im Bereich Spenderinnen- und Spendererkennung, der Betreuung der Spendenden sowie der Angehörigen und dem Spenderinnen- und Spendermanagement umgesetzt werden. In diesen Bereich fallen z. B.: Einholen der Zustimmung, angemessene Betreuung der Angehörigen, Meldung der Spenderin bzw. des Spenders bei der Nationalen Zuteilungsstelle, Unterstützung des Ärztinnen- und Ärzte- sowie Pflegeteams bei der Organerhaltung, Organisation der Organentnahme, Organkonservierung und -verpackung.

*Marginale Organe / Organe mit erweiterten Spendekriterien*: Dies sind Organe, die aufgrund eines erhöhten Alters der spendenden Person oder aufgrund anderer klinischer Charakteristika ein erhöhtes Risiko einer verminderten Funktion nach der Transplantation in sich bergen. Personen, von denen marginale Organe stammen, werden auch marginale Spenderinnen bzw. Spender genannt.

*Ministerio de Sanidad y Política Social, MSPS*: Das nationale Gesundheitsministerium Spaniens.

*Nationalen Koordinatorinnen und Koordinatoren:* Diese Koordinationspersonen bei der Nationalen Zuteilungsstelle (*Swisstransplant*) übernehmen die übergeordnete Koordination einer Transplantation. Sie führen unter anderem die Warteliste und sind für die Zuteilung gespendeter Organe zuständig.

*Nationale Zuteilungsstelle:* Die Nationale Zuteilungsstelle führt eine gesamtschweizerische Warteliste, ist verantwortlich für die eigentliche Zuteilung der Organe, koordiniert den Austausch von Organen mit ausländischen Zuteilungsorganisationen und organisiert und koordiniert alle mit der Zuteilung zusammenhängenden Tätigkeiten wie z. B. den Transport der Organe. Mit diesen Aufgaben hat der Bund die private Stiftung *Swisstransplant* betraut.

*Non Heart Beating Donors (NHBD):* In selteneren Fällen ist eine Organentnahme auch bei Personen möglich, bei denen der Tod nach einem endgültigen Herz-Kreislaufstillstand eingetreten ist (sekundärer «Hirntod»).

*Organ Donation Breakthrough Collaborative:* Ein vom US -Gesundheitsministerium gestarteter Aktionsplan zur Steigerung der Spenderate.

*Organización Nacional de Trasplantes (ONT):* Organisationseinheit des spanischen Gesundheitsministeriums, das alle Belange des Transplantationswesens organisiert und koordiniert.

*Organ Procurement-Organisations (OPO):* Private Non-profit-Organisationen in den USA, die in ihrem jeweiligen Zuständigkeitsbereich den Transplantationsprozess koordinieren und eine Steigerung der Zahl der Registrierungen von Spenderinnen und Spendern anstreben.

*Organs transplanted per donor (OTPD):* Die Zahl der Organe, die einer Leichenspenderin bzw. einem Leichenspender entnommen werden kann und sich für eine Transplantation eignen.

*p.m.p.:* Abkürzung für «pro Million Einwohnerinnen und Einwohner» (per million population); Masszahl für die Berechnung der Spenderate in einem Land.

*Programme Latin du Don d'Organes (PLDO):* Netzwerk, welches das Transplantationswesen in der französischen und italienischen Schweiz organisiert.

*Regionale Koordinationsperson:* Koordinationsperson (auch *General Coordinator* genannt), die für die Spenderinnen- und Spendererkennung sowie für alle anfallenden Aufgaben im Zusammenhang mit dem Spendermanagement innerhalb eines Netzwerkes zuständig ist.

*Spenderegister:* Ein Register, in dem insbesondere die Zustimmung zu einer Spende von Organen, Geweben oder Zellen registriert wird. In manchen Spenderegistern kann auch die Ablehnung einer Spende registriert werden.

*SVK:* Der Schweizerische Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer (SVK) ist ein Dienstleistungsbetrieb, welcher für die ihm angeschlossenen Krankenversicherer in den Bereichen Medikamente, Transplantationen, Dialyse, künstliche Ernährung zu Hause und mechanischen Heimventilation Beurteilungen und Abklärungen vornimmt. Dazu prüft er eingehende Kostengutsprachege-suche, erteilt allfällige Kostengutsprachen, überwacht den Therapieverlauf, kontrolliert und visiert die eingehenden Rechnungen der Leistungserbringer, welche anschliessend zur Zahlung an den Krankenversicherer weiter geleitet werden.

*Swisstransplant:* Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation. Die private Stiftung übernimmt im Auftrag des Bundes die Aufgaben der *Nationalen Zuteilungsstelle*.

*Transplantationskoordinatorin/-koordinator:* Die lokale Koordination in einem Transplantationszentrum stellt sicher, dass alle Abläufe und Aufgaben von der Meldung einer potenziellen Organspenderin bzw. eines potenziellen Organspenders durch die Intensivmedizinerinnen und Intensivmediziner bis zur Transplantation reibungslos funktionieren. Sie ist die Drehscheibe im komplexen Zusammenspiel zwischen Nationaler Zuteilungsstelle (*Swisstransplant*), Intensivstation, Transplantationsteam, Operationssaal, Labor, Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen. Die Koordinationsstelle an einem

Transplantationszentrum betreut potenzielle Organempfängerinnen und -empfänger und ist verantwortlich, dass diese auf die Warteliste aufgenommen werden.

*Widerspruchslösung:* Ein *Zustimmungsmodell*. Nach der engen Widerspruchslösung dürfen Organe, Gewebe oder Zellen einer verstorbenen Person entnommen werden, wenn sich diese zu Lebzeiten nicht gegen einen solchen Eingriff ausgesprochen hat. Die erweiterte Widerspruchslösung berücksichtigt auch die nächsten Angehörigen als Vertreterinnen und Vertreter des Willens der verstorbenen Person, welche über eine Entnahme bestimmen können. Fehlt eine Willensäußerung der verstorbenen Person, werden die nächsten Angehörigen über eine mögliche Entnahme informiert und auf ihr Widerspruchsrecht aufmerksam gemacht (siehe auch «*Informationslösung*»).

*Widerspruchsregister:* Transplantationsregister, in der nur die Ablehnung einer Spende von Organen, Geweben oder Zellen registriert wird.

*Zustimmungslösung:* Ein *Zustimmungsmodell*. Die enge Zustimmungslösung erlaubt die Entnahme von Organen, Geweben und Zellen nur dann, wenn die verstorbene Person dieser zu Lebzeiten zugestimmt hat. Liegt keine Zustimmung zu einer Entnahme vor, so wird dies wie eine Ablehnung gewertet. Die erweiterte Zustimmungslösung sieht in einer fehlenden Erklärung der verstorbenen Person lediglich eine Nichterklärung. Deshalb werden in diesem Fall die nächsten Angehörigen angefragt. Wenn die nächsten Angehörigen einer Entnahme zustimmen, so ist diese zulässig. Der Wille der verstorbenen Person hat aber – falls er vorliegt – in jedem Fall Vorrang gegenüber demjenigen der Angehörigen.

*Zustimmungsmodelle:* Ob Organe, Gewebe und Zellen von Verstorbenen entnommen werden dürfen oder nicht, muss geregelt sein. Grundsätzlich gibt es zwei Modelle, die dies rechtlich regeln: Die *Zustimmungslösung* und die *Widerspruchslösung*.

## 11 Literaturverzeichnis

- Abadie A, Gay S (2006). The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: a crosscountry study. *J Health Econ* 2006;25:599–620.
- Uniform Anatomical Gift Act (2006). By National Conference of Commissioners of Uniform State Laws. <http://www.nccusl.org/Act.aspx?title=Anatomical%20Gift%20Act%20> (2006).
- Beasley C, Boyle C, McNamara P, Guardino S (1999). Estimating the potential effects of donor registries using a simple analytical model. *Transplant Proc.* 1999;31:1701-2.
- Boyarsky BJ, Hall EC, Deshpande NA, Ros RL, Montgomery RA, Steinwachs DM, Segev DL (2012). Potential Limitations of Presumed Consent Legislation. *Transplantation* 2012;23:136-140.
- Childress JF, Liverman CT (2006). *Organ Donation: Opportunities for Action*. Washington, DC: National Academies Press.
- Coppen R, Friele RD, Marquet RL, Gevers SK (2005). Opting-out systems: no guarantee for higher donation rates. *Transplant international* 2005;18:1275-1279.
- Coppen R, Friele RD, Gevers SK, Blok G, van der Zee J (2008). The impact of donor policies in Europe: a steady increase, but not everywhere. *BMC Health Services Research* 2008;8:235.
- Coppen R., Friele RD (2009). The effectiveness of organ donor policies in 10 European countries: a widening gap? *Course catalogue* 2009.
- Coppen R, Friele RD, Gevers SKM, van der Zee J (2010a). Donor education campaigns since the introduction of the Dutch organ donation act: increased cohesion between campaigns has paid off. *Transplant International* 2010;23:1239–1246.
- Coppen R, Friele RD, van der Zee J, Gevers SK (2010b). The potential of legislation on organ donation to increase the supply of donor organs. *Health Policy* 2010;98(2-3):164-170.
- Council of Europe Newsletter (2011). [www.ont.es/publicaciones/Documents/Newsletter2011.pdf](http://www.ont.es/publicaciones/Documents/Newsletter2011.pdf).
- Da Silva EN, Balbinotto NG, Campelo KA (2007). The Impact of presumed consent on organ donation: an empirical analysis from quantile regression for longitudinal data. *Area 11 - Economica Social e Demografia Economica* 2007.
- Delriviere L, Boronovskis H (2011). Adopting an opt-out registration system for organ and tissue donation in Western Australia. A Discussion Paper. February 2011. [http://www.parliament.wa.gov.au/publications/tailedpapers.nsf/displaypaper/3813336a792bbc8b9d40d54248257896000a9a44/\\$file/3336.pdf](http://www.parliament.wa.gov.au/publications/tailedpapers.nsf/displaypaper/3813336a792bbc8b9d40d54248257896000a9a44/$file/3336.pdf).
- DHHS, Office of the Inspector General. 2002. *Organ Donor Registries: A Useful but Limited Tool*. U.S. Department of Health and Human Services. <http://oig.hhs.gov/oei/reports/oei-01-01-00350.pdf>.
- Dominguez-Gil B, Martin MJ, Valentin MO, Scandroglio B, Coll E, López JS, Martinez JM, Miranda B. & Matesanz R. (2010). Decrease in refusals to donate in Spain despite no substantial change in the population's attitude towards donation. *Organs, Tissues & Cells*, 13, 17-24.
- Downing K, Jones L (2010). First-Person Consent Ohio Donor Registry: The influence of the first-person consent registry on increasing organ donation. Siegel JT [Ed], Alvaro EM [Ed]. 2010. *Understanding organ donation: Applied behavioral science perspectives*:98-118.
- Ehrle R (2006). Timely Referral of Potential Organ Donors. *Crit Care Nurse* 2006;26:88-93.
- Ernst Basler & Partner (2006). *Résumé du rapport de synthèse. Monitoring de la loi sur la transplantation*. Université de Zürich.

Ernst Basler & Partner (2010). Résumé résultats monitoring de la loi sur la transplantation. Université de Zürich.

European Commission (2007) Special Eurobarometer 272D / Wave 66.2 – TNS Opinion & Social. [http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/ebs/ebs\\_272d\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_272d_en.pdf)

European Commission (2010) Special Eurobarometer 333a – TNS Opinion & Social. [http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/ebs/ebs\\_333a\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_333a_en.pdf)

Fabre JP, Murphy, Matesanz R (2010). Presumed consent is unnecessary. *BMJ*;341:4973.

Farrell AM, Price D, Quigley M (2011). *Organ Shortage: Ethics, Law and Pragmatism*. Cambridge University Press, UK.

Fukunishi I, Paris W, Mitchell S, Nour B (2002). Posttraumatic stress disorder in the families of cadaveric and living donor population: A comparison of Japanese and American outcomes. *Transplant Proc* 2002;34:2627.

Gäbel H (2006). Organ donor registers. *Curr Opin Organ Transplant* 2006;11:187.

Gäbel, H (2003). Donor registries throughout Europe and their influence on organ donation. *Transplantation Proceedings* 2003;35(3):997-998.

Gevers J, Janssen A, Friele R (2004). Consent systems for post mortem organ donation in Europe. *Eur J Health Law* 2004;11:175.

Gimbel RW, Strosberg MA, Lehrman SE, Gefenas E, Taft F (2003). Presumed consent and other predictors of cadaveric organ donation in Europe. State University of New York at Albany, USA.

Global Observatory on Donation and Transplantation (2010). In collaboration with the WHO. <http://www.transplant-observatory.org/pages/Data-Reports.aspx>

Gnant MF, Wamser P, Goetzinger P, Sautner T, Steininger R, Muehlbacher F (1991). The impact of the presumed consent law and a decentralized organ procurement system on organ donation: quadruplication in the number of organ donors. *Transplant Proc* 1991;23:2685–6.

Gómez P, Santiago C, Getino A, Moñino AA, Richart M, Cabrero J (2001). La entrevista familiar: enseñanza de las técnicas de comunicación. *NEFROLOGIA*. Vol. XXI. Suplemento 4.

Gridelli B, Remuzzi G (2000). Strategies for making more organs available for transplantation. *N Engl J Med* 2000;343:404.

Groot Jd, Vernooij-Dassen M, Hoedemaekers C, Hoitsma A, Smeets W, van Leeuwen E (2012). Decision making by relatives about brain death organ donation: An integrative review. *Transplantation* 2012; 93: 1196-1211.

Gundle K (2005). Presumed consent. An international comparison and possibilities for change in USA. *Cambridge quarterly of Healthcare Ethics* 2005;14:113-118. Cambridge University Press. USA.

Gustafsson BI, Wolfbrandt A, Dahlmann S, Mjörnstedt L (2006). Increase in Organ Donation Rate in a Swedish Region after Implementing a New Angle of Approach. *Transplantation Proceedings* 2006;38:2625-2626.

Healy K (2005a). Do presumed-consent laws raise organ procurement rates? *DePaul Law Review* 2005;55:1017.

Healy K (2005b). The political economy of presumed consent. <http://escholarship.org/uc/item/33x4463s;jsessionid=521FF64D8288D16E5D8A635029692270> (22.08.2011).

Hoerl, W. (2010). Erfahrung mit der Widerspruchslösung in Österreich. *Nephro News* 5/10 [http://www.medicom.cc/medicom/inhalte/nephro-news/entries/NN510/entries\\_sec/Erfahrung-mit-der-](http://www.medicom.cc/medicom/inhalte/nephro-news/entries/NN510/entries_sec/Erfahrung-mit-der-)

Widerspruchsloesung-in-Oesterreich.php?WSESSIONID=3fad3433fce2df2812e757b47c3e288b#  
(17.10.2011)

Horvat LD, Cuerden MS, Kim SJ, Koval JJ, Young A, Garg AX (2010). Informing the Debate: rates of Kidney Transplantation in Nations With Presumed Consent. *Annals of Internal Medicine* 2010;153(10).

Howard DH, Siminoff L, McBride V, Lin M (2007a). Does Quality Improvement Work? Evaluation of the Organ Donation Breakthrough Collaborative. DOI: 10.1111/j.1475-6773.2007.00732.x.

Howard DH, Byrne MM (2007b). Should we promote organ donor registries when so few registrants will end up being donors? *Medical Decision Making* 2007;27(3):243-249.

Interface (2009a). Auswertungen ausgewählter Daten der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007 zum Bereich Transplantation. Luzern.

Interface (2009b) Executive Summary. Vollzug des Transplantationsgesetzes. Ergebnisse der formativen Evaluation. Luzern.

<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/04138/04140/index.html?lang=de>

Jansen NE, Haase-Kromwijk BJJM, van Leiden HA, Weimar W, Hoitsma AJ (2009). A plea for uniform European definitions for organ donor potential and family refusal rates. *Transpl Int* 2009;22:1064.

Jansen NE, van Leiden HA, Haase-Kromwijk BJJM, Hoitsma AJ (2010). Organ donation performance in the Netherlands 2005–2008; medical record review in 64 hospitals. *Nephrol Dial Transplant* 2010;25:1992.

Janssen A, Gevers S (2005). Explicit or presumed consent and organ donation post-mortem: Does it matter? *Med Law* 2005;24:575-583.

Johnson, E.J und D.G. Goldstein (2004). Defaults and Donation Decisions. *Transplantation* 2004; 78/12

Johnson EJ, Goldstein DG (2003). Do defaults save lives? *Science* 2003;302.

Kennedy I, Sells RA, Daar AS, Guttman RD, Hoffenberg R, Lock M, Radcliffe-Richards J, Tilney N (1998). The case for «presumed consent» in organ donation. *The Lancet* 1998;351(9116):1650-1652.

Kesselring (2006) Traumatic memories of relatives regarding brain death. *American Journal of Transplantation* 2006.

Klein AS, Messersmith EE, Ratner LE, Kochik R, Baliga PK, Ojo AO (2010). Organ Donation and Utilization in the United States, 1999–2008. *American Journal of Transplantation* 2010;2:973–986.

Krekula LG, Malenicka S, Linder M, Tibell a (2009). From words to action – influence of two organ donation campaigns on knowledge and formal decision making. *Clinical Transplantation* 2009;23(3):343-350.

Lawlor M, Billson FA (2007). Registering wishes about organ donation may decrease the number of donors. *Med J Aust* 2007;186:156.

Lawlor M, Kerridge I (2009). Registering wishes about organ and tissue donation: personal discussion during licence renewal may be superior to online registration. *Internal Medicine Journal* 2009;39:835–837.

Low HC, Da Costa M, Prabhakaran K, Kaur M, Wee A, Lim SG, Wai CT (2006). Impact of New Legislation on Presumed Consent on Organ Donation on Liver Transplant in Singapore: A Preliminary Analysis. *Transplantation* 2006;82(9):1234-1237.

Madrid Consultation (2011). Report of the Madrid Consultation. Part 1: European and Universal Challenges in Organ Donation and Transplantation, Searching for Global Solutions. *Transplantation* 91(11S): S39-S66



- Matesanz R, Dominguez-Gil B, Coll E, de la Rosa G, Marazuela R (2011). Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken? *Transpl Int.* 2011;24(4):333-343.
- Matesanz R, Dominguez-Gil B (2007). Strategies to optimize deceased organ donation. *Transplantation Reviews* 2007;21:177-188.
- Matesanz R, Miranda B (2001). Expanding the organ donor pool: The Spanish Model. *Kidney International* 2001;59:1594-1598.
- Matesanz R (2002). A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish model. *J Nephrol* 2002; Jan-Feb;15(1): 22-8.
- Matesanz R (2004). Factors That Influence the Development of an Organ Donation Program. *Transplantation Proceedings* 2004;36:739-741.
- Matesanz R (2008). House of Lords. European Union – Minutes of Evidence. Examination of Witnesses. European Union Committee Publications, Session 2007-08.
- Matesanz R, Miranda B, Felipe C (1994). Organ procurement in Spain: Impact of transplant coordination. *Clinical Transplantation*;8.
- McCunn M, Mauritz W, Dutton RP, Alexander C, Handley C, Scalea TM (2003). Impact of culture and policy on organ donation: a comparison between two urban trauma centers in developed nations. *The Journal of Trauma* 2003;54(5):995-999.
- Michielsen P (1996). Presumed consent to organ donation: 10 years' experience in Belgium. *Journal of the Royal Society of Medicine* 1996;89:663-666.
- Murphy PG, Smith M (2012). Towards a framework for organ donation in the UK. *British Journal of Anaesthesia* 2012;108(S1):i56–i67.
- NCTOTD (2008). National Clinical Taskforce on Organ and Tissue Donation Final Report: Think Nationally, Act Locally. Commonwealth of Australia. [www.health.gov.au](http://www.health.gov.au).
- Neades BL (2009). Presumed Consent to Organ Donation in Three European Countries. *Nursing Ethics* 2009;16(3), Sage Publications.
- Newsletter Klinik Saint-Luc, Brüssel, 2002: <http://www.saintluc.be/actualites/newsletters/009/index.php> (14.11.2011)
- ÖBIG (2010). Transplant Jahresbericht. Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen. Wien.
- Organ Donation Taskforce (2008). The potential impact of an opt-out system for organ donation in the UK. London. <http://www.dh.gov.uk/>.
- Organs for Transplants (2009). A report from the Organ Donation Taskforce. UK Department of Health. [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_082122](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_082122)
- Poepplein A (2011). Das spanische Modell der Angehörigenbetreuung und Gesprächsführung vor der Organspende – eine Alternative für Deutschland zur Senkung der Ablehnungsraten? Diplomarbeit, Technische Universität Darmstadt. [http://www.bvhk.de/fileadmin/redaktion/PDF-Dateien/Diplomarbeit\\_Angehoerigengespraech\\_Annett\\_Poepplein.pdf](http://www.bvhk.de/fileadmin/redaktion/PDF-Dateien/Diplomarbeit_Angehoerigengespraech_Annett_Poepplein.pdf)
- Report of the Madrid Consultation Part 1: European and Universal Challenges in Organ Donation and Transplantation, Searching for Global Solutions. *Transplantation* 2011; 91(11S):S39-S66.
- Rithalia A, McDaid C, Suekarran S, Norman G, Myers L, Sowden A (2009). A systematic review of presumed consent systems for deceased organ donation. *Health Technology Assessment* 2009;13(26).

Robson K (2005). Systems of presumed consent for organ donation – experiences internationally. <http://www.scottish.parliament.uk/business/research/briefings-05/SB05-82.pdf> (22.08.2011).

Rodrigue JR, Crist K, Roberts JP, Freeman RB, Merion RM, Reed AI (2009). Stimulus for Organ Donation: A Survey of the American Society of Transplant Surgeons Membership. *American Journal of Transplantation* 2009;9:2172–2176.

Rodriguez-Arias D, Wright L, Paredes D (2010). Success factors and ethical challenges of the Spanish Model of organ donation. *Lancet* 2009;376:1109–12.

Rodriguez-Arias Vailhen D (2009). Discussion sur le consentement présumé ou explicite pour le don d'organes. [http://infodoc.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/f812af09a0a47338c1257153004fa70e/4156f484561026bfc1257593004c9ad0/\\$FILE/Dossier.pdf](http://infodoc.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/f812af09a0a47338c1257153004fa70e/4156f484561026bfc1257593004c9ad0/$FILE/Dossier.pdf) (09.11.2011).

Roels L, Vanrenterghem Y, Waer M, Christiaens MR, Gruwez J, Michielsen P (1991). Three years of experience with a 'presumed consent' legislation in Belgium: its impact on multi-organ donation in comparison with other European countries. *Transplant Proceedings* 1991;23:903–904.

Roels L, De Meester J (1996). The relative impact of presumed-consent legislation on thoracic organ donation in the Eurotransplant area. *J Transpl Coord* 1996;6:174–177.

Roels L, Rahmel A (2011). The European experience. *Transplant International* 2011;24:350–367.

Rudge CJ, Buggins E (2012). How to increase organ donation: Does opting out have a role? *Transplantation* 2012;93(2):141-144.

Salim A, Malinoski D, Schulman D, Desai C, Navarro S, Ley EJ (2010). The Combination of an Online Organ and Tissue Registry With a Public Education Campaign Can Increase the Number of Organs Available for Transplantation. *J Trauma* 2010;69:451–454.

Schütt G (2002). 25 years of organ donation - European initiatives to increase organ donation. *Transplant Proceedings* 34

Shafer T, Wagner D, Chessare J, Schall MW, McBride V, Zampielo F, Perdue J, O'Connor K, Lin M, Burdick J (2008). US Organ Donation Breakthrough Collaborative Increases Organ Donation. *Critical Care Nursing Quarterly*, July-September 2008, 31-3, 190-210

Shafer TJ (2009). Improving relatives' consent to organ donation. *BMJ* 2009;338:b701.

Shafer TJ, Wagner D, Chessare J, Zampielo FA, McBride V, Perdue J (2006). Organ Donation Breakthrough Collaborative. Increasing Organ Donation Through System Redesign. *Critical Care Nurse* 2006;26:33-48.

Simillis C (2010). Do we need to change the legislation to a system of presumed consent to address organ shortage? *Medicine, Science and the Law* 2010;50:84-94.

Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM (2001). Factors Influencing Families' Consent for Donation of Solid Organs for Transplantation. *JAMA* 2001;286(1):71-77.

Siminoff LA, Lawrence RH (2002). Knowing patients' preferences about organ donation: does it make a difference? *J Trauma* 2002;53:754-760.

Siminoff LA, Marshall HM, Dumenci L, Bowen G, Swaminathan A, Gordon N (2009). Communicating effectively about donation: an educational intervention to increase consent to donation. *Prog Transplant*. 2009 Mar;19(1):35-43.

Simpkin AL, Robertson LC, Barber V, Duncan Young J (2009). Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *BMJ* doi:10.1136/bmj.b991.

Swisstransplant (2010). Jahresbericht. Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation. Bern. <http://www.swisstransplant.org/l1/organspende-organ-transplantation-zuteilung-koordination-warteliste-statistiken.php>Swisstransplant (2010)

U.S. Department of Health and Human Services (2003). The Organ Donation Breakthrough Collaborative: Best Practices Final Report. [http://www.lewin.com/~media/lewin/site\\_sections/publications/organdonationbreakthroughcollaborative.pdf](http://www.lewin.com/~media/lewin/site_sections/publications/organdonationbreakthroughcollaborative.pdf)

van Leiden HA, Jansen NE,, Haase-Kromwijk BJJM, Hoitsma AJ (2010). Higher Refusal Rates for Organ Donation Among Older Potential Donors in The Netherlands: Impact of the Donor Register and Relatives. *TRANSPLANTATION* 2010;90(6):677-682.

Varenterghem Y, Waer M, Roels L, Lerut T, Gruwez J, Vandeputte M, Michielsens P (1988). Shortage of kidneys, a solvable problem? The Leuven experience. *Clin Transpl* 1988:91–97.

Vathsala A (2004). Improving cadaveric organ donation rates in kidney and liver transplantation in Asia. *Transplantation Proceedings* 2004;36(7):1873-1875.

Vatter A, Rüefli C (2011). Vergleich des Organspendewesens in der Schweiz und Spanien. Universität Bern, Institut für Politikwissenschaften (im Auftrag des BAG).

Vize E (2012). Opt-in or opt-out in Ireland. <http://www.irishhealth.com/article.html?id=18948>.

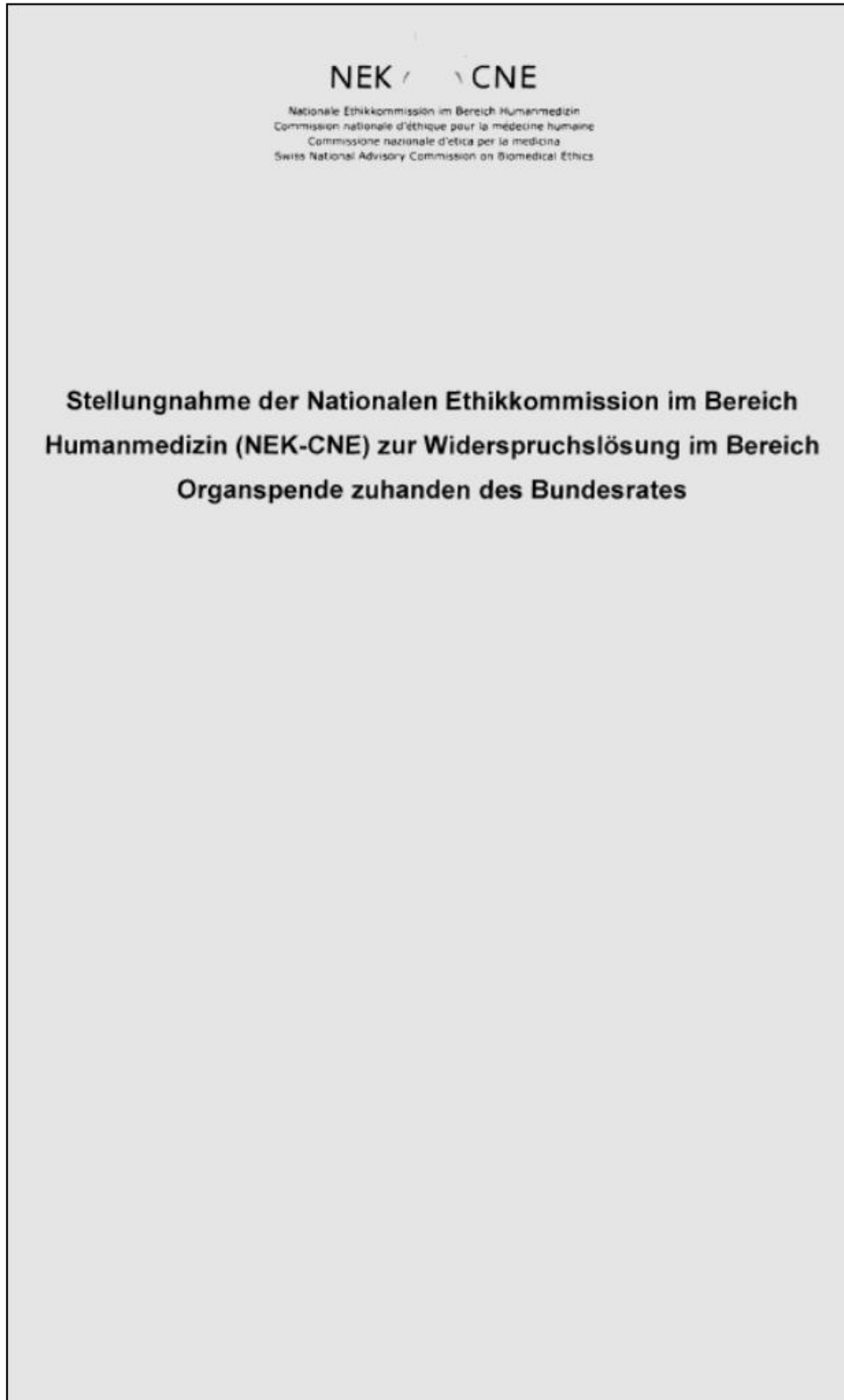
Weiss J, Marthaler M, Immer F, (2010). Strategien zur Erhöhung der Organspenderzahlen. *Schweizerische Ärztezeitung* (2010);91: 38

Wynn JJ, Alexander CE (2011). Increasing organ donation and transplantation: the U.S. experience over the past decade. *Transplant International* 2011; 24(4):324-332.

Zink S, Zeehandlaar R, Wertlieb S (2005). Presumed vs. expressed consent in the US and internationally. *Ethics Journal of the American Medical Association* 2005;7(9).

## 12 Anhang

### 12.1 Anhang 1: Stellungnahme der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE) zur Widerspruchslösung im Bereich Organspende zuhanden des Bundesrates, März 2012 (ohne Seite 3 «Synthèse»)



## Zusammenfassung

Mit Schreiben vom 14. Dezember 2011 hat der damalige Vorsteher des Eidgenössischen Departements des Innern, Bundesrat Didier Burkhalter, die Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE) gebeten, zu folgenden Fragen Stellung zu beziehen:

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

## Grundsatzentscheide der Kommission

1. Da Unklarheiten bestehen, ob durch die Widerspruchslösung die Spenderzahlen in der Schweiz steigen, gleichbleiben oder gar fallen könnten, sieht die Kommission keinen Anlass, die Rechtsgrundlage in dieser Hinsicht zu ändern. Die Kommission lehnt einstimmig ab, einen Übergang zur Widerspruchslösung zu empfehlen.
2. Eine deutliche Mehrheit der Kommission lehnt die Widerspruchslösung aus grundsätzlichen ethischen Überlegungen ab, weil sie die Persönlichkeitsrechte tangiere. Die Widerspruchslösung müsste nämlich an eine Äusserungspflicht geknüpft werden, um zu garantieren, dass Organe nicht ohne Einwilligung entnommen werden. Eine solche Äusserungspflicht würde aber eine empfindliche Einschränkung des persönlichen Entscheidungsspielraumes bedeuten und den Bund dazu veranlassen, von seinem Neutralitätsprinzip bezüglich Organspende abzurücken.
3. Eine Minderheit der Kommission ist der Auffassung, dass die Widerspruchslösung aus ethischer Sicht grundsätzlich akzeptabel wäre, lehnt jedoch eine Änderung der Gesetzeslage unter den gegenwärtigen Bedingungen ab: Da nicht nachgewiesen werden kann, dass die Widerspruchslösung zu einer Erhöhung der Spenderrate führt, entfällt der Anlass zu einer Gesetzesänderung.
4. **Die Kommission empfiehlt dem Bund, seine Bemühungen und Ressourcen auf Massnahmen zur Erhöhung der Spenderzahl zu konzentrieren, die einen nachweislich positiven Effekt haben und ethisch unbedenklich sind.** Dazu zählen die Optimierung von Prozessen im Transplantationssystem und in den Spitälern, eine verbesserte Spenderidentifikation, die Weiterbildung des medizinischen Personals und die Professionalisierung des Gesprächs mit den Angehörigen, nicht zuletzt Informationskampagnen.

## Inhaltsverzeichnis

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
| <b>1</b> | <b>Besteht ein Anlass für einen Wechsel zur Widerspruchslösung? .....</b>                       | <b>5</b>  |
| <b>2</b> | <b>Zu Frage 1: Ethische Bedenken zur Widerspruchslösung.....</b>                                | <b>7</b>  |
| 2.1      | Menschenwürde.....  | 7         |
| 2.2      | Schutz der Persönlichkeit.....  | 7         |
| 2.3      | Schutz der Gesundheit.....  | 10        |
| 2.4      | Neutralitätsgebot des Staates mit Blick auf die Transplantationsmedizin .....                   | 11        |
| 2.5      | Organspende als altruistische Entscheidung der spendenden Person .....                          | 11        |
| <b>3</b> | <b>Zu Frage 2: Ethische Gesichtspunkte bei einer Umsetzung der<br/>Widerspruchslösung .....</b> | <b>12</b> |
| 3.1      | Information der Bevölkerung .....   | 12        |
| 3.2      | Möglichkeiten der Widerspruchsäusserung (Register) .....  | 12        |
| 3.3      | Rolle der Angehörigen .....   | 13        |
| 3.4      | Situation des medizinischen Personals .....   | 14        |
| 3.5      | Vorbereitende medizinische Massnahmen .....   | 14        |
| 3.6      | Wissenschaftliche Begleitforschung .....  | 14        |
|          | <b>Literatur .....</b>  | <b>16</b> |

## 1 Besteht ein Anlass für einen Wechsel zur Widerspruchslösung?

Die Widerspruchslösung sieht vor, einer Leiche Organe entnehmen zu dürfen, wenn die betroffene Person zu Lebzeiten dagegen keinen Widerspruch erhoben hat. Die erneute politische Debatte um die rechtliche Autorisierung der Organentnahme ist von der Erwartung getragen, dass unter einer Widerspruchslösung die Zahl der Organspende stiege. Nach Ansicht der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE) sollte ein Wechsel der rechtlichen Regelung nur dann zur Disposition gestellt werden, wenn sie tatsächlich nachweislich einen Anstieg der Spenderzahl oder eine andere Verbesserung im Transplantationssystem zur Folge hätte.

Ein Blick auf andere Länder kann diese Erwartung jedoch nicht bestätigen. Während in einigen Ländern die Spenderrate unter der Widerspruchslösung anstieg (z.B. Belgien<sup>1</sup>), veränderte sich die Rate in anderen Ländern nicht (z.B. Schweden<sup>2</sup> und Singapur) oder sank sogar (z.B. Brasilien<sup>3</sup>; Dänemark<sup>4</sup>; Lettland<sup>5</sup>). Es sind allerdings auch Länder bekannt, in denen sich die Einführung der Zustimmungslösung mit einer Erhöhung der Spenderrate verband (Australien; USA).

Auch ist zu berücksichtigen, dass die Rechtspraxis oftmals von der Rechtsgrundlage abweicht, so dass sich die Rechtspraktiken der Länder mit und ohne Widerspruchslösung wenig unterscheiden.<sup>6</sup> Spanien gibt hierfür ein deutliches Beispiel: Obwohl Spanien unter der Widerspruchslösung das Land mit der höchsten Spenderzahl ist, werden Organe dennoch nur mit Zustimmung der Angehörigen entnommen.<sup>7</sup>

Statistisch gesehen findet sich zwar bei einer Mehrheit der Länder mit einer Variante der Widerspruchslösung eine höhere Spenderrate<sup>8</sup> und eine höhere Bereitschaft zur Organspende als bei der Zustimmungslösung.<sup>9</sup> Aufgrund des Zusammenspiels komplexer Faktoren kann jedoch in keinem Land die Erhöhung der Spenderzahl mit der Widerspruchslösung in einen eindeutigen Kausalzusammenhang gebracht werden.<sup>10</sup> Denn deren Einführung wurde oftmals von anderen Massnahmen begleitet, die die Spenderrate nachweislich positiv beeinflussen.<sup>11</sup> Dazu gehören vor allem eine gute Aufklärung der

<sup>1</sup> Zink et al. 2005.

<sup>2</sup> Coppen et al. 2008.

<sup>3</sup> Zink et al. 2005.

<sup>4</sup> Zink et al. 2005.

<sup>5</sup> Robson 2005.

<sup>6</sup> Boyarsky et al. 2011; Jannsen/Gevers 2005.

<sup>7</sup> Manatschal/Thomann 2011.

<sup>8</sup> Da Silva et al. 2007; Horvat et al. 2010.

<sup>9</sup> Mossialos et al. 2008.

<sup>10</sup> Coppen et al. 2010; Healy 2005; Simillis 2010; dagegen Abadie/Gay 2006.

<sup>11</sup> Neades 2009, S. 274f.

Bevölkerung<sup>12</sup>, eine Optimierung der Spitalprozesse und Logistik<sup>13</sup>, Transparenz und Vertrauenswürdigkeit der Strukturen<sup>14</sup>, eine gute Spenderidentifikation<sup>15</sup> und die Schulung des medizinischen Personals.

Die Bedeutung der Vielzahl von Begleitmassnahmen belegt auch die Schweizer Transplantationsgeschichte. In den Kantonen Genf und Zürich hatte der Wechsel von einer Widerspruchslösung zu einer erweiterten Zustimmungslösung, die mit Einführung des Transplantationsgesetzes am 1. Juli 2007 bundesweit verbindlich wurde, keinen negativen Effekt auf die Spenderzahlen. Im Kanton Tessin, der bis vor kurzem gesamtschweizerisch die höchste Spenderzahl aufweisen konnte, galt bereits vor der Einführung des Transplantationsgesetzes die Zustimmungslösung. Die Zahl gespendeter Organe in der Schweiz ist demnach von vielfältigen Faktoren abhängig.

Ebenso gibt es auch in der Schweiz Hinweise dafür, dass die Spenderzahlen vor allem von der Zustimmungsrate der Angehörigen abhängen.<sup>16</sup> Insofern wäre es für die Entwicklung der Spenderrate in der Schweiz bedenklich, wenn die Widerspruchslösung bei den Angehörigen Misstrauen und Ablehnung hervorrufen würde. Zudem haben jene kulturellen Einstellungen zur Organspende einen starken Einfluss auf die Bereitschaft zur Spende<sup>17</sup>, die in der Schweiz regional sehr verschieden sind.<sup>18</sup>

#### Fazit 1

**Da die Widerspruchslösung die Spenderrate in der Schweiz nicht notwendigerweise steigen lässt, die Spenderrate sogar zurückgehen könnte, kommt die NEK-CNE zum Schluss, dass der Anlass zur Einführung der Widerspruchslösung entfällt. Schon aus diesem Grund ist eine Änderung des jetzigen Zustimmungsmodells aus Sicht der Kommission nicht zu empfehlen.**

<sup>12</sup> Siminoff et al. 2012.

<sup>13</sup> Seiler et al. 2006

<sup>14</sup> European Commission/DG 2011.

<sup>15</sup> Vgl. *Programme Latin de Don d'Organes (PLDO)*; Swisstransplant 2010, S. 10; Manatschal/Thomann 2011, S. 35; Roels/Rahmel 2011, S. 362.

<sup>16</sup> Dunkel 2011; Volz Wenger/Szucs 2010.

<sup>17</sup> Wright 2007.

<sup>18</sup> Schulz et al. 2006; Balthasar/Müller 2009.



## 2 Zu Frage 1: Ethische Bedenken zur Widerspruchslösung

Eine Organentnahme ist rechtlich und ethisch zulässig, wenn die Menschenwürde, die Persönlichkeit und die Gesundheit nicht beeinträchtigt werden. Das Transplantationsgesetz (TxG) bezweckt den Schutz dieser Grundgüter.<sup>19</sup> Ebenfalls sind von rechtlichem und ethischem Belang die Neutralität, die der Bund gegenüber der Transplantationsmedizin einnimmt, und die Auffassung der Organspende als altruistische Entscheidung der spendenden Person. **Vor diesem Hintergrund prüft die Kommission, ob grundsätzliche ethische Bedenken vorliegen, die die Widerspruchslösung auch bei einer Änderung der empirischen Sachlage, wie sie im vorangehenden Abschnitt angedeutet wurde, verbieten würde.**

### 2.1 Menschenwürde

In der Botschaft zum Transplantationsgesetz werden drei Aspekte der Menschenwürde genannt, die im Zusammenhang mit der Transplantation relevant sind. Die Menschenwürde muss erstens bei der Entnahme von Körperteilen und zweitens im Zusammenhang mit der Bestimmung des Todeszeitpunktes geachtet werden. Darüber hinaus ist drittens das Recht auf ein menschenwürdiges Sterben zu respektieren.<sup>20</sup>

**Ob es zwischen der Widerspruchslösung und der Menschenwürde einen Konflikt gibt, entscheidet sich am Begriff der Menschenwürde, dessen Gehalt aber strittig ist.** Allerdings scheint die Zustimmungslösung stärker als die Widerspruchslösung im Einklang mit der Menschenwürde zu stehen.

### 2.2 Schutz der Persönlichkeit

Laut der Botschaft zum Transplantationsgesetz kommen jeder Person kraft ihres Menschseins und ihrer Existenz Persönlichkeitsrechte zu.<sup>21</sup> Im Kontext der Transplantation drückt sich der Respekt vor der Persönlichkeit vor allem als Schutz des Lebens, der körperlichen und geistigen Unversehrtheit und der Selbstbestimmung aus. Die Persönlichkeitsrechte erstrecken sich in gewissen Hinsichten auch auf den toten Körper, obwohl die Leiche von Rechts wegen keine Person ist. So dürfen Teile einer Leiche nicht wider den Willen der berechtigten Person entnommen werden (Art. 262 Ziff. 2 StGB). Die

<sup>19</sup> Botschaft TxG, S. 132f.

<sup>20</sup> Botschaft TxG, S. 132.

<sup>21</sup> Botschaft TxG, S. 132.

Schutzwürdigkeit der Leiche hängt damit zusammen, dass das Andenken an die Person und die damit verbundenen Pietätsgefühle vor allem der Angehörigen, aber auch der Gesellschaft gegenüber dem Verstorbenen zu respektieren sind. Ein solcher Respekt bedingt aber nicht notwendigerweise die Intaktheit des toten Körpers. Für die Kommission stellt sich die Frage, ob durch eine Widerspruchslösung die Persönlichkeitsrechte, vor allem mit Blick auf die Selbstbestimmung, tangiert werden.

Als Argument *für* die Widerspruchslösung wird ins Feld geführt, dass unter der jetzigen Zustimmungslösung die nicht geäusserten Wünsche der spendebereiten Personen nicht hinreichend berücksichtigt werden. Angeblich zeigen Bevölkerungsumfragen, dass die bekundete Spendebereitschaft die tatsächliche Anzahl von Spenderausweisen weit übertrifft.<sup>22</sup> Wenn Menschen also keine Organe entnommen werden, handle man entgegen ihren nicht geäusserten Wünschen. Nach Ansicht der Kommission ist dieses Argument aber nicht stichhaltig, weil es in der Verantwortung einer spendewilligen Person liegt dafür zu sorgen, dass ihr Wille bekannt ist und damit wirksam wird. Diese Verantwortung macht gerade einen Kernbereich ihrer Persönlichkeit und ihrer individuellen Entscheidungsfreiheit aus. **Der Verweis, statistisch gesehen bestünde eine grosse Wahrscheinlichkeit, dass eine Person zu ihren Lebzeiten eine Organspende gewollt hätte, kann das Persönlichkeitsrecht, selbst über die Organentnahme zu entscheiden, weder übertrumpfen noch die Pflicht anderer aufheben, dieses Persönlichkeitsrecht zu respektieren.**

Auch Fürsprecher einer Widerspruchslösung müssten dieser Argumentation folgen, solange sie die Organentnahme auf eine Form der Einwilligung abstützen wollen. Ihrer Ansicht nach ist das Schweigen, d.h. der fehlende Widerspruch gegen eine Organentnahme, eine ausreichende Form der Einwilligung. Die Kommission meldet hierzu Bedenken an, weil ein Schweigen, falls überhaupt, nur dann als eine Form der Zustimmung gewertet werden kann, wenn es als solche erkennbar ist. **Die Einwilligung in die Organspende sollte also nicht nur vermutet werden, sondern muss tatsächlich vorliegen.**

Ein Urteil des Bundesgerichtes folgt der Sache nach dieser Argumentation. Es hält fest, dass ein Schweigen nur unter bestimmten Bedingungen als Einwilligung zur Organentnahme gelten kann, nämlich dann, wenn regelmässig allen Bevölkerungskreisen die relevanten Informationen zur Regelung der Organentnahme zukommen und zusätzlich sichergestellt ist, dass die Personen diese Regelung verstanden haben.<sup>23</sup> Ebenfalls muss ihnen die Möglichkeit der Kontrolle gegeben werden, ihren Widerspruch zu äussern, zu dokumentieren und jederzeit auch wieder zu ändern. Das Bundesgericht bindet damit die

<sup>22</sup> Balthasar/Müller 2009.

<sup>23</sup> BGE 123 I 112.

Widerspruchslösung an eine Informationspflicht. Auch das Zusatzprotokoll zur Biomedizin-Konvention über die Transplantation menschlicher Organe und Gewebe, das seit dem 1. März 2010 in der Schweiz in Kraft ist, schreibt eine Informationspflicht gegenüber organspendenden und organempfangenden Personen, dem medizinischen Personal und der Öffentlichkeit vor.<sup>24</sup>

**Eine blosser Informationspflicht reicht in den Augen der Kommission aber nicht aus.** Denn wenn keine Aussage zur Organspende vorliegt, könnte dies auch bedeuten, dass der Wille einer Person einfach nicht bekannt ist. Unter der Widerspruchslösung kann aber ein Schweigen sowohl eine Einwilligung in die Organentnahme als auch eine fehlende Willensäusserung bedeuten. **Diese Zweideutigkeit des Schweigens und die damit verbundene Unsicherheit, ob die Person mit einer Organspende einverstanden ist, müsste beseitigt werden, damit Menschen nicht ohne ihr Einverständnis Organe entnommen und damit ihre Persönlichkeitsrechte verletzt werden.** Als einziger Weg wäre eine Äusserungspflicht denkbar, unter der jede Person verpflichtet wird, sich zu ihrem Willen zur Organspende zu äussern.

Eine solche **Äusserungspflicht** hat jedoch Konsequenzen, die in den Augen der Kommission **ethisch bedenklich** sind. *Erstens* ist es bei einer Äusserungspflicht nicht mehr möglich, dass sich jemand *nicht* mit dem Thema Organspende befasst. Die Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende geschieht hier unfreiwillig. Die Kommission hält jedoch eine Beschäftigung mit dem Thema Organspende für eine private Entscheidung; der Staat sollte hier seine Neutralität wahren (siehe unten Abschnitt 2.4). *Zweitens* müsste geregelt werden, was bei einer bestehenden Äusserungspflicht im Falle einer Nichtäusserung geschehen solle. Eine Nichtäusserung zu bestrafen ist in den Augen der Kommission eine bizarre Vorstellung, hingegen wäre eine Organentnahme bei einer Nichtäusserung ein Verstoß gegen Persönlichkeitsrechte. *Drittens* sieht die Kommission im Bereich der Organspende eine Freiheit, sich nicht dazu zu äussern. *Viertens* wären durchaus gute Gründe für eine Nichtäusserung denkbar, zum Beispiel, dass die betroffene Person im Falle ihres Widerspruchs Nachteile in der medizinischen Behandlung befürchtet, weil man ihr Verhalten für unmoralisch und unsolidarisch halten könnte. *Fünftens* würde die praktische Umsetzung einer Äusserungspflicht einen grossen Aufwand bedeuten und Ressourcen binden, die anderweitig für effektive Massnahmen zur Erhöhung der Spenderraten eingesetzt werden könnten. *Sechstens* wäre fraglich, wie die Schweizer Bevölkerung auf eine **Äusserungspflicht** reagieren würde. Unter Umständen könnte das Vertrauen in die Transplantationsmedizin beeinträchtigt werden. *Siebtens* würde eine Verknüpfung der Widerspruchslösung mit einer Äusserungspflicht dazu führen, dass die Meinung der

<sup>24</sup> Zusatzprotokoll zur Biomedizin-Konvention über die Transplantation menschlicher Organe und Gewebe, Präambel, Art. 5 und 8.

Angehörigen rechtlich bedeutungslos würde, weil der Wille der betroffenen Person stets bekannt wäre. Nur ein Vetorecht der Angehörigen, wie es damals im Kanton Genf unter der Widerspruchslösung existierte, könnte dies verhindern. **Nach Meinung der Kommission ist ein Vetorecht der Angehörigen jedoch abzulehnen**, weil damit die Subsidiarität des Willens der Angehörigen gegenüber dem Willen der betroffenen Person ausgehebelt würde. Eine Rücksichtnahme auf die Pietätsgefühle der Angehörigen würde sich unter der Widerspruchslösung beispielsweise darauf beschränken, die Abwesenheitszeit der Leiche zu minimieren oder die Leiche würdig zu gestalten.

#### Fazit 2

Die Kommission ist davon überzeugt, dass Organe nicht ohne Einverständnis der spendenden Person oder – subsidiär und unter Beachtung ihres mutmasslichen Willens – ihrer nächsten Angehörigen entnommen werden dürfen. Die Widerspruchslösung dagegen gefährdet die Persönlichkeitsrechte. Denn sie kann dazu führen, dass Personen ohne das erforderliche Einverständnis Organe entnommen werden. Ein Schweigen kann nur unter der Voraussetzung einer Äusserungspflicht als eine implizite Form des Einverständnisses gewertet werden. Eine solche Äusserungspflicht lehnt die Kommission jedoch aus Gründen der persönlichen Freiheit ab. Die Kommission betont, dass sowohl die Unterlassung einer Spende aus Zweifel oder aus Nichtwissen, ob die Person zugestimmt hätte, als auch die jetzige Zustimmungslösung keine Persönlichkeitsrechte verletzen.

### 2.3 Schutz der Gesundheit

Der in der Botschaft zum Transplantationsgesetz erwähnte „Schutz der Gesundheit“<sup>25</sup> betrifft hauptsächlich die organempfangende Person. Durch die Transplantation dürfen ihr keine gesundheitlichen Risiken (z.B. eine Infektion) entstehen. Stattdessen sollte sie der Lebensverlängerung und der Steigerung der Lebensqualität dienen. Der Schutz der Menschenwürde, der Persönlichkeitsrechte und der Gesundheit im weiteren Sinn erstreckt sich auch auf das medizinische Personal und die Angehörigen. Aus diesem Grund wäre zu prüfen, ob deren Grundrechte durch die Unsicherheiten, die die Widerspruchslösung in sich birgt, berührt werden. **Gerade für die Angehörigen, aber auch für das medizinische Personal könnte es sehr belastend sein, wenn eine Organentnahme trotz Zweifel an ihrer Legitimität durchgeführt würde.**

<sup>25</sup> Botschaft TxG, S. 133.

## 2.4 Neutralitätsgebot des Staates mit Blick auf die Transplantationsmedizin

Der Bund pflegt hinsichtlich der Organspende ein Neutralitätsprinzip, dem zufolge die Organspende zwar zu regeln und über sie zu informieren, sie aber nicht zu fördern und jeder individuelle Entscheid zu respektieren ist. Mit dem Inkrafttreten des Zusatzprotokolls der Biomedizin-Konvention über die Transplantation menschlicher Organe und Gewebe hat sich der Bund nun aber verpflichtet, auf eine Erhöhung der Spenderzahlen hinzuwirken.<sup>26</sup> Unabhängig von ihrem tatsächlichen Einfluss auf die Spenderzahlen kann die Widerspruchslösung als eine Massnahme zur Förderung der Organspende verstanden werden, weil unter dieser Regelung die Organentnahme zum „Standard“ erhoben wird, dem man sich nur durch Widerspruch widersetzen könnte. Mit der Widerspruchslösung würde der Bund also von dem bislang gepflegten Neutralitätsprinzip abrücken.

Diese Positionsänderung käme zwar jenen Stimmen in der Schweiz entgegen, die im Organmangel ein öffentliches Gesundheitsproblem sehen, dem der Bund mit Fördermassnahmen zu begegnen habe. Ihnen zufolge solle der Bund zukünftig stärker im Interesse derjenigen Patientinnen und Patienten handeln, die ein Organ zur Lebensverlängerung oder zur Steigerung ihrer Lebensqualität brauchen, um damit seiner verfassungsrechtlich verankerten Aufgabe und Pflicht, das Leben zu schützen, besser nachzukommen.<sup>27</sup> Die Kommission ist jedoch der Ansicht, dass gegenüber einem gesundheitspolitischen Interesse an Transplantation das Persönlichkeitsrecht des Menschen, auch über seinen Tod hinaus über seinen Körper verfügen zu dürfen, schwerer wiegt. Denn niemand kann einen Anspruch auf sogenannte „verlorene Organe“ eines anderen Menschen erheben. **Die Kommission empfiehlt dem Bund, überall dort seinem Neutralitätsprinzip treu zu bleiben, wo Persönlichkeitsrechte verletzt werden.**

## 2.5 Organspende als altruistische Entscheidung der spendenden Person

Die Organspende lässt sich zwar als Ausdruck einer zwischenmenschlichen Solidarität verstehen, die staatliche Unterstützung verdient. Aus Gründen der persönlichen Freiheit können Menschen jedoch nicht dazu *verpflichtet* werden, ihre Organe zu spenden. Entgegen manchen Befürwortern der Widerspruchslösung sieht die Kommission keine moralische Pflicht zu einer Organspende, selbst dann nicht, wenn man für sich selbst Organe in Anspruch nehmen möchte. Die Logik der *Organspende* sollte nicht einer Logik des *Organtausches* weichen.

<sup>26</sup> Zusatzprotokoll der Biomedizin-Konvention über die Transplantation menschlicher Organe und Gewebe, Präambel und Art. 19.

<sup>27</sup> Art. 10 Bundesverfassung.

Folglich empfiehlt die Kommission, dass sich die Aktivitäten des Bundes darauf beschränken, eine „Kultur der Gabe“ zu ermöglichen und somit wichtige Motive für die Organspende, Solidarität und Altruismus, zu stärken.<sup>28</sup> Unter der Widerspruchslösung wäre eine solche „Kultur der Gabe“ jedoch schwieriger zu pflegen.

### **3 Zu Frage 2: Ethische Gesichtspunkte bei einer Umsetzung der Widerspruchslösung**

#### **3.1 Information der Bevölkerung**

Die Kommission geht davon aus, dass zum Schutz der Persönlichkeitsrechte niemandem ohne seine Einwilligung Organe entnommen werden dürfen. Dieser Schutz muss auch unter einer Widerspruchslösung gewährleistet sein. Voraussetzung dafür ist, dass jeder Mensch in der Schweiz, der potenziell als Organspender in Frage kommt, über die rechtliche Regelung informiert ist und diese ausreichend verstanden hat, ferner er die Möglichkeit besitzt, seinen Widerspruch zu äussern und dokumentieren zu lassen sowie seinen Willen fortlaufend zu ändern. Es ist sicherzustellen, dass niemand aufgrund seiner Sprach- und Lesekompetenz, seines Bildungsstandes, seines sozio-ökonomischen Status und seines Gesundheitszustandes in seinem Verständnis beeinträchtigt wird, dass sein Schweigen als ein Einverständnis zur Organspende verstanden wird. Entsprechend wäre die Information über die Widerspruchslösung seitens der öffentlichen Hand aufwendig zu gestalten. Die Kommission betont, dass allein eine Äusserungspflicht die Ungewissheit nehmen könnte, ob das Schweigen als Zustimmung zur Organspende zu werten ist. Jedoch rät die Kommission aus Gründen der persönlichen Freiheit von einer Äusserungspflicht ab (siehe oben Abschnitt 2.2).

#### **3.2 Möglichkeiten der Widerspruchsäusserung (Register)**

Unter einer Widerspruchsregelung müssten Spitäler zuverlässig und fortlaufend auf die *aktuelle* Willensäusserung des potentiellen Organspenders zugreifen können. Es ist zu klären, in wessen Verantwortung die Dokumentation des Willens liegt und wieweit diese Verantwortung reicht. Muss die öffentliche Hand lediglich die Möglichkeit einer Willensdokumentation, z.B. in Form eines Registers, zur Verfügung stellen, oder muss sie auch sicherstellen, dass jeder seinen Widerspruch tatsächlich geäussert hat, der keine Organentnahme wünscht? Insofern eine Organentnahme ohne Einwilligung eine Verletzung

<sup>28</sup> Rithalia et al. 2009, S. 3.

von Persönlichkeitsrechten darstellt, bestünde nach Ansicht der Kommission eine Pflicht des Staates, sowohl die Möglichkeit der Willensdokumentation bereitzustellen als auch sicherzustellen, dass diese Möglichkeit genutzt wird. Wenn man von einer Äusserungspflicht absehen möchte, müsste zudem entschieden werden, ob die Informationen im Register verbindlich sind oder aber durch einen „mutmasslichen Willen“ der betroffenen Person korrigiert werden dürften. Letztere Variante hätte wiederum eine zu starke Einflussnahme der Angehörigen zur Folge.

Bei Errichtung eines Registers wäre ebenfalls zu klären, wer Einträge vornehmen dürfe (Datenkontrolle) und wer Zugang zu den Informationen im Register besässe (Datenschutz, Datensicherheit). Ebenfalls wäre sicherzustellen, dass der Eintrag gültig sei (Datenaktualität) und der richtigen organspendenden Person zugeordnet werde (Identitätssicherheit). Nicht zuletzt wäre die öffentliche Hand dafür verantwortlich, eine soziale Stigmatisierung derjenigen Personen zu verhindern, die sich gegen eine Spende aussprechen und damit als „unsolidarisch“ gelten könnten. Der Zugang zu Daten wäre in dieser Hinsicht sorgfältig zu regeln.

### 3.3 Rolle der Angehörigen

Die Angehörigen spielen im Recht allein bei einer Variante der erweiterten Widerspruchslösung eine Rolle. Sie hätten die Aufgabe, über eine Organspende zu entscheiden, wenn der Wille der betroffenen Person nicht bekannt ist. Folgt man der Empfehlung der Kommission und verzichtet man auf eine Äusserungspflicht, ergibt sich unter der Widerspruchsregelung ein besonderes Problem: Weil jeder fehlende Widerspruch nicht nur als Zustimmung zur Organspende, sondern auch als Nichtäusserung bzw. Unkenntnis über den Willen der betroffenen Person gedeutet werden kann, müssten routinemässig die Angehörigen hinzugezogen werden. Damit würden aber die Angehörigen massiv an Einfluss gewinnen. **In Folge wäre der vom Prinzip der Subsidiarität geforderte Vorrang des Willens der betroffenen Person vor dem Willen der Angehörigen nicht mehr garantiert. Dies bedeutete eine Einschränkung des Selbstbestimmungsrechtes.**

In der Forschungsliteratur finden sich Hinweise, dass die Ablehnungsrate der Angehörigen unter einer Widerspruchslösung sinkt<sup>29</sup>, weil die Anfrage an die Angehörigen leichter zu formulieren ist, wenn die Organentnahme dem „Regelfall“ entspricht. Die Angehörigen könnten aber auch verunsichert sein, ob die Person unter Umständen vergessen hat, Widerspruch einzulegen. Ebenfalls gibt es Hinweise, dass eine Standardisierung der Organentnahme die Angehörigen belasten oder sogar traumatisieren könnte, während eine

<sup>29</sup> Delriviere/Boronovskis 2011.

Organspende die Trauerarbeit erleichtern könnte.<sup>30</sup> Ein Verweis auf gesetzliche Regelungen könnte zudem Widerstand bei den Angehörigen hervorrufen, wenn die Widerspruchslösung gesellschaftlich nicht akzeptiert wird. Für eine Einwilligung der Angehörigen ist das Vertrauen in das Transplantationssystem ein entscheidender Faktor, der durch transparente Entscheide und die Zuversicht gestärkt wird, es werde alles für das Patientenwohl getan. Hier ist zu einer professionellen Gesprächsführung durch speziell ausgebildetes, nicht behandelndes medizinisches Personal zu raten sowie zu einer Sensibilität für den angemessenen Zeitpunkt der Anfrage für eine Organspende (zeitliche Trennung von der Todesmitteilung), die Formulierung der Anfrage sowie die Umstände, unter denen das Gespräch stattfindet. Mit Blick auf die oben erwähnten Mentalitätsunterschiede in der Schweiz ist eine kultursensitive Gesprächsführung zu empfehlen.

### **3.4 Situation des medizinischen Personals**

Die Kommission sieht in diesem Punkt keinen Diskussionsbedarf, der über die Bedenken, die in Abschnitt 2.3 genannt sind, hinausgeht.

### **3.5 Vorbereitende medizinische Massnahmen**

Die medizinischen Massnahmen, die zur Vorbereitung einer Transplantation getroffen werden, bedürfen einer Einwilligung der betroffenen Person, die zwar noch lebt, aber bereits urteilsunfähig ist. Nach Ansicht einer Kommissionsminderheit kann diese Einwilligung nur von der betroffenen Person selbst durch eine Vorausverfügung gegeben werden, nicht aber durch deren Angehörige.<sup>31</sup> Die Kommission ist sich einig, dass eine Einwilligung in die vorbereitenden medizinischen Massnahmen in jedem Fall eindeutig und klar sein sollte. Die Widerspruchsregelung, die durch die Ambiguität gekennzeichnet ist, dass ein Schweigen auch eine fehlende Willensäußerung bedeuten kann, eignet sich daher nicht als eine Form der Einwilligung bei urteilsunfähigen Personen.

### **3.6 Wissenschaftliche Begleitforschung**

Würde sich der Gesetzgeber für einen Wechsel zur Widerspruchslösung entscheiden, empfiehlt die Kommission eine wissenschaftliche Begleitforschung, um die Folgen der

<sup>30</sup> Rodriguez-Arias Vailhen 2009.

<sup>31</sup> Vgl. Vernehmlassungsantwort der Kommission zur Teilrevision des Transplantationsgesetzes vom 15. September 2011, verfügbar unter [www.nek-cne.ch](http://www.nek-cne.ch).



rechtlichen Regelung analysieren und eventuell Steuerungsmassnahmen frühzeitig ergreifen zu können.

## Literatur

### Zitierte Literatur

- Abadie, A./Gay, S. (2006): „Impact of presumed consent legislation - A cross country study“, in: *Journal of Health Economics* 25, S. 599-620.
- Balthasar, A./Müller, F. (2009): „Auswertungen ausgewählter Daten der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007 zum Bereich Transplantation“, Bericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit.
- Boyarsky, B.J. et al. (2011): „Limited Impact of Presumed Consent Legislation on Deceased Donation Rates“, in: *American Journal of Transplantation* 1, S. 87-88.
- Coppen, R. et al. (2008): „The impact of donor policies in Europe: a steady increase, but not everywhere“, *BMC Health Services Research*, <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/8/235> (20.3.2012).
- Coppen, R. et al. (2010): „The potential of legislation on organ donation to increase the supply of donor organs“, in: *Health Policy* 98 (2-3), S. 164-170.
- Da Silva, E.N. et al. (2007): „The Impact of presumed consent on organ donation: an empirical analysis from quantile regression for longitudinal data“, in: *Area 11 - Economica Social e Demografia Economica*, S. 1-15.
- Delriviere, L./Boronovskis, H. (2011): „Adopting an opt-out registration system for organ and tissue donation in Western Australia. A Discussion Paper“, verfügbar unter: [http://www.parliament.wa.gov.au/publications/tabledpapers.nsf/displaypaper/3813336a792bbc8b9d40d54248257896000a9a44/\\$file/3336.pdf](http://www.parliament.wa.gov.au/publications/tabledpapers.nsf/displaypaper/3813336a792bbc8b9d40d54248257896000a9a44/$file/3336.pdf) (5.3.2012).
- Dunkel, A. (2011): *Micro-cultural differences in Switzerland: The effectiveness of targeted promotional messages in the field of organ donation*, Lugano.
- European Commission & D.G. Sanco (2011): „Key facts and figures on EU organ donation and transplantation“, [http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/human\\_substance/oc\\_organ/docs/fact\\_figures.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/human_substance/oc_organ/docs/fact_figures.pdf) (20.3.2012).
- Healy, K. (2005): „The political economy of presumed consent“, verfügbar unter: <http://escholarship.org/uc/item/33x4463s;jsessionid=521FF64D8288D16E5D8A635029692270> (5.3.2012)
- Horvart, L.D. et al. (2010): „Informing the Debate: rates of Kidney Transplantation in Nations With Presumed Consent“, in: *Annals of Internal Medicine* 153 (10), S. 641-649; W214-W216.
- Jannsen, A./Gevers, S. (2005): „Explicit or presumed consent and organ donation post-mortem: does it matter?“, in: *Med Law* 24, S. 575-583.
- Manatschal, A./Thomann, E. (2011): *Vergleich des Organspendewesens in der Schweiz und Spanien*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Mossialos, E. et al. (2008): „Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data“, in: *BMC Health Services Research* 8 (48), S. 1-10.
- Neades, B.L. (2009): „Presumed Consent to Organ Donation in Three European Countries“, in: *Nursing Ethics* 16 (3), S. 267-282.
- Rithalia, A. et al. (2009): „A systematic review of presumed consent systems for deceased organ donation“, in: *Health Technology Assessment* 13 (26) doi: 10.3310/hta13260.

- Robson, K. (2005): „Systems of presumed consent for organ donation – experiences internationally“, <http://www.scottish.parliament.uk/business/research/briefings-05/SB05-82.pdf> (5.3.2012).
- Rodriguez-Arias Vailhen, D. (2009): „Discussion sur le consentement présumé ou explicite pour le don d'organes“, [http://infodoc.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/f812af09a0a47338c1257153004fa70e/4156f484561026bfc1257593004c9ad0/\\$FILE/Dossier.pdf](http://infodoc.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/f812af09a0a47338c1257153004fa70e/4156f484561026bfc1257593004c9ad0/$FILE/Dossier.pdf) (5.3.2012).
- Roels, L./Rahmel, A. (2011): „The European experience“, in: *Transplant International* 24, S. 350-367.
- Schulz, P.J. et al. (2006): „More than nation and knowledge: Cultural micro-diversity and organ donation in Switzerland“, in: *Patient Education and Counseling* 64, S. 294-302.
- Schweizerischer Bundesrat (2001): *Botschaft zum Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen* (SR 01.051).
- Seiler, C.A. et al. (2006): „Abnehmende Organspendebereitschaft als nationales Problem: Im Engagement liegt der Lösungsansatz“, in: *Schweizerische Ärztezeitung* 86 (4), S. 143-150.
- Simillis, C. (2010): „Do we need to change the legislation to a system of presumed consent to address organ shortage?“, in: *Medicine, Science and the Law* 50, S. 84-94.
- Siminoff, L.A., Gordon, N., Hewlett, J., Arnold, R.M. (2001): „Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation“, *JAMA* 286, S. 71–77.
- Swisstransplant (2010): *Jahresbericht*. Bern: Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation.
- Volz Wenger, A./Szucs, T.D. (2010): „Predictors of family communication of one's organ donation intention in Switzerland“, in: *International Journal of Public Health* 56, S. 217-223.
- Wright, L. (2007): „Is presumed consent the answer to organ shortages? No“, in: *BMJ* 334, S. 1089.
- Zink, S. et al. (2005): „Presumed vs. Expressed consent in the US and Internationally“, in: *Ethics Journal of the American Medical Association* 7 (9), <http://virtualmentor.ama-assn.org/2005/09/pfor2-0509.html> (20.3.2012).

### Weiterführende Literatur

- Breitschmid, P. (2003): „Wenn Organe Sachen wären.... - Einige unorthodoxe Überlegungen zu einer noch zu diskutierenden Frage“, in: Honsell, H. et al. (Hg.): *Aktuelle Aspekte des Schuld- und Sachenrechts – Festschrift für Heinz Rey*, Basel: Schulthess.
- Breitschmid, P./Matt, I. (2011): „Organspende, Sektion und Bestattung – zivilrechtliche Streifzüge“, in: *Successio* 2, S. 82-105.
- Civaner, M. et al. (2009): „Why would opt-out system for organ procurement be fairer?“, in: *Synthesis Philosophica* 50 (2), S. 367-376.
- Den Hartogh G. (2011a): „In the best interests of the deceased: a possible justification for organ removal without consent?“, in: *Theor Med Bioeth* 32 (4), S. 259-269.
- Den Hartogh, G. (2011b): „Tacitly consenting to donate one's organs“, in: *Journal of Medical Ethics*, doi:10.1136/jme.2010.038463.

- De Wispelaere, J. (2011): „Tacitly opting out of organ donation: too presumptuous after all?“, in: *Journal of Medical Ethics*, doi:10.1136/medethics-2011-100252.
- English, V. (2007): „Is presumed consent the answer to organ shortages?“, in: *BMJ* 26 (334), S. 1088.
- Gill, M. (2004): „Presumed Consent, Autonomy, and Organ Donation“, in: *Journal of Medicine and Philosophy* 29 (1), S. 37-59.
- Mader, M. (2011): *Le don d'organes entre gratuité et modèles de récompense. Quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes ?* Bâle: Helbing Lichtenhahn.
- Nelson, J.L. (2011): „Internal organs, integral selves, and good communities: opt-out organ procurement policies and the 'separateness of persons'“, in: *Theor Med Bioeth* 32 (5), S. 289-300.
- Pfister, E. (2010): „Postmortale Organspende: es spricht mehr für die Zustimmungslösung als für die Widerspruchslösung“, in: *Bioethica Forum* 3 (2), S. 68-69.
- Sauders, B. (2012): „Opt-out organ donation without presumptions“, in: *Journal for Medical Ethics* 38, S. 69-72.
- Verheijde, J.L. et al. (2009): „Enforcement of presumed-consent policy and willingness to donate organs as identified in the European Union Survey: the role of legislation in reinforcing ideology in pluralistic societies“, in: *Health Policy* 90 (1), S. 26-31.
- Wilkinson, T.M. (2011): „Opt-out organ procurement and tacit consent“, in: *Journal of Medical Ethics*, doi:10.1136/medethics.2011.100225.
- Wittwer, C./Breitschmid, P. (2010): „Entwicklungen im Transplantationsrecht: Unter besonderer Berücksichtigung der Auswirkungen des neuen Erwachsenenschutzrechts“, in: *Jusletter*, 22. November 2010.

**Verabschiedet von der Kommission am 29. März 2012**

Kommissionsmitglieder:

Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Otfried Höffe (*Präsident*), Dr. Ruth Baumann-Hölzle \*\*,  
Prof. Dr. Annette Boehler \*, Prof. Dr. Alberto Bondolfi \*, Dr. Kurt Ebnetter-Fässler,  
Carlo Foppa, PhD, Prof. Dr. Olivier Guillod \*, Dr. Bertrand Kiefer, Dr. Margrit Leuthold \*,  
PD Dr. Jean Martin, Dr. Judit Pók Lundquist, Franziska Probst, lic. iur et lic. phil.,  
Prof. Dr. François-Xavier Putallaz \*, Maya Shaha, PhD, RN, Prof. Dr. Brigitte Tag

\* Mitglied der vorbereitenden Arbeitsgruppe, \*\* Vorsitz der vorbereitenden Arbeitsgruppe

## 12.2 Anhang 2: Wissenschaftliche Literatur zur Widerspruchslösung

**Tabelle 2:** Zusammenfassung der verwendeten wissenschaftlichen Literatur mit Schwergewicht auf der Wirkung der *Widerspruchslösung* auf die Spenderate

| Autoren und Titel  | Methodik   | Fallstudie/<br>Anzahl<br>Länder    | Zeit der<br>Unters. | Kernaussagen   |
|--|--|------------------------------------|---------------------|--|
| <i>Anstieg der Spenderate mit der Widerspruchslösung erklärt, der Effekt anderer Faktoren berechnet</i>                                      |  |                                    |                     |  |
| Abadie & Gay (2006)**: Impact of presumed consent legislation - A cross country study  | Quantitativer Ländervergleich, Primärdaten   | 22                                 | 1993-2002           | Die einzige Studie, die neben der Einführung der <i>Widerspruchslösung</i> den Effekt weiterer Massnahmen auf die Spenderate kontrolliert.<br><br>Mit der <i>Widerspruchslösung</i> allein könnte eine Steigerung der Spenderate um 25 - 30 % möglich sein.  |
| <i>Anstieg der Spenderate mit der Widerspruchslösung erklärt, andere Faktoren aufgeführt, deren allfällige Effekte aber nicht berechnet</i>  |  |                                    |                     |  |
| Healy (2005b)**: The political economy of presumed consent   | Quantitativer Ländervergleich, Regressionsanalyse, Primärdaten   | 17                                 | 1990 - 2002         | Die Anzahl verfügbarer Organe ist höher in Ländern mit der <i>Widerspruchslösung</i> . Es gibt einen Zusammenhang zwischen gesetzlicher Lösung und Spenderate, aber nicht sehr stark. Typ des Wohlfahrtsregimes ist relevant: korporatistische Länder haben häufiger die <i>Widerspruchslösung</i> .   |
| Horvat et al. (2010): Informing the Debate: rates of Kidney Transplantation in Nations With Presumed Consent                                 | Quantitative Längsschnitts- und Querschnittsanalyse, Primärdaten   | 44                                 | 1997-2007           | Die Nierentransplantationsrate im Verhältnis zur Spenderate war in Ländern mit der <i>Widerspruchslösung</i> höher (Median: 22.6 <i>p.m.p.</i> gegenüber 13.9 <i>p.m.p.</i> in Ländern mit der <i>Zustimmungslösung</i> )  |
| Johnson & Goldstein (2003): Do defaults save lives?<br><br>Johnson & Goldstein (2004)*: Defaults and donation decisions                      | Quantitativer Ländervergleich, multiple Regressionsanalyse und qualitative online-Befragung, Primärdaten | 11 Länder;<br>161 Befragte         | 1991-2001           | Ob in einem Land die Organspende die Norm ( <i>Widerspruchslösung</i> ) ist oder nicht ( <i>Zustimmungslösung</i> ), hat eine Wirkung auf die individuelle Einstellung gegenüber der Organspende und damit auf die Spenderate.<br><br>Die potenzielle Spenderate könnte doppelt so hoch sein unter der <i>Widerspruchslösung</i> (82%) als unter der <i>Zustimmungslösung</i> (42%). |
| Low et al. (2006)*: Impact of New Legislation on Presumed Consent on Organ Donation on Liver Transplant in Singapore: A Preliminary Analysis | Qualitative vorher-nachher-Studie, Primärdaten   | Singapur                           | 2002-2005           | Mit der 2004 erfolgten Gesetzesanpassung sind eine moderate Steigerung der Nierentransplantationen und eine tiefere Ablehnungsrate verbunden. Die <i>Widerspruchslösung</i> ist also eine mögliche Weise, die Spenderate zu erhöhen  |
| McCunn et al. (2003)*: Impact of culture and policy on organ donation: a   | Qualitative vergleichende Studie, Primärdaten  | 2 Transplantationszentren (USA und | 2000                | In einem Zentrum mit <i>Widerspruchslösung</i> (Österreich) haben alle für Spende geeigneten Fälle tatsächlich gespendet, im anderen Zentrum mit <i>Zustimmungslösung</i> (US) dagegen nur 46%.  |

|  |   |             |           |   |
|--|---|-------------|-----------|---|
| comparison between two urban trauma centers in developed nations   |   | Österreich) |           |   |
| Roels et al. (1991)*: Three years of experience with a 'presumed consent' legislation in Belgium: its impact on multi-organ donation in comparison with other European countries | Qualitativer vorher-nachher-Vergleich, Vergleich mit drei europäischen Organspendeorganisationen, Primärdaten | 6           |           | In Belgien ist die Spenderate nur ein paar Jahre nach der Einführung der <i>Widerspruchslösung</i> sehr stark gestiegen: Verdoppelung bis auf 41.3 Nieren <i>p.m.p.</i>   |
| Roels et al. (1996)*: The relative impact of presumed-consent legislation on thoracic organ donation in the Eurotransplant area  | Quantitativer Ländervergleich, Primärdaten  | 4           | 1992-1994 | Obschon die Umsetzung in der Praxis von Land zu Land sehr verschieden ist, waren die Spenderaten von Herz und Lunge in den zwei Ländern mit <i>Widerspruchslösung</i> doppelt so hoch wie in den zwei mit <i>Zustimmungslösung</i> .  |
| Varenterghem et al. (1988)*: Shortage of kidneys, a solvable problem?  | Qualitative Fallstudie, Primärdaten   | Belgien     | 1978-1988 | Mit der Einführung der <i>Widerspruchslösung</i> in Belgien hat sich die Anzahl Nieren, die zu Transplantationszwecken zur Verfügung standen, beinahe verdoppelt. Zudem haben mehr Spitäler (15) Nieren entnommen als vorher (5). Die Anzahl Nieren stieg von 25 <i>p.m.p.</i> jährlich bis fast 40 <i>p.m.p.</i> für das Jahr 1987.  |
| <i>Anstieg der Spenderate mit der Widerspruchslösung sowie dem Einsatz anderer Massnahmen erklärt</i>  |   |             |           |   |
| Da Silva et al. (2007)**: The Impact of presumed consent on organ donation: an empirical analysis from quantile regression for longitudinal data                                 | Quantitative quantile Regression für Längsschnittdaten, Primärdaten   | 34          | 1998-2002 | Die Ergebnisse zeigen eine positive Wirkung der <i>Widerspruchslösung</i> auf die Spenderate auf. Hohe Gesundheitsausgaben und viel Information tragen jedoch auch zu einer hohen Spenderate bei. 2002 lag die durchschnittliche Spenderate der Länder mit der <i>Widerspruchslösung</i> bei 14.91 <i>p.m.p.</i> , und es erfolgte eine Steigerung um 12% zwischen 1998 bis 2002. Die Spenderate der Länder mit <i>Zustimmungslösung</i> lag 2002 bei 10.51 <i>p.m.p.</i> , und seit 1998 erfolgte ein Rückgang um 12%. |
| Gimbel et al. (2003)**: Presumed consent and other predictors of cadaveric organ donation in Europe.   | Quantitativer Ländervergleich, Regressionsanalyse, Sekundärdaten  | 28          | 1995-1999 | Neben anderen Faktoren, wie zum Beispiel die Religionszugehörigkeit, hat die <i>Widerspruchslösung</i> eine signifikant positive Wirkung auf die Spenderate. Allerdings zeigt die Variable zur Infrastruktur (Anzahl Transplantationsprogramme) einen stärkeren Einfluss gezeigt.   |
| Gnant et al. (1991)*: The impact of the presumed consent law and a decentra-   | Qualitative Fallstudie, Primärdaten   | Österreich  | 1965-1990 | In der Studie wird die Spenderate vor und nach Einführung der <i>Widerspruchslösung</i> und weiteren Massnahmen in Österreich untersucht. Die Spenderate lag zwischen 1965 und 1981 (keine gesetzliche  |

|   |  |   |                    |  |
|---|--|---|--------------------|--|
| lized organ procurement system on organ donation: quadruplication in the number of organ donors     |  |   |                    | Regelung, zentralisierte Organentnahmen) bei 4.6 <i>p.m.p.</i> , nach Einführung der <i>Widerspruchslösung</i> , einer Öffentlichkeitskampagne und dezentralisierter Spendeorganisation zwischen 1982 und 1985 bei 10.1 <i>p.m.p.</i> und zwischen 1986 und 1990 (Einsatz von Ärzten als Spendekoordinatoren) bei 27.2 <i>p.m.p.</i>   |
| Healy (2005a): Do presumed-consent laws raise organ procurement rates?                              | Quantitativer Ländervergleich, Regressionsanalyse, Primärdaten | 17  | 1990-2002          | Länder mit <i>Widerspruchslösung</i> haben eher eine höhere Spenderate, aber andere Faktoren haben einen ebensolchen Einfluss (z. B. höhere Aufmerksamkeit auf Transplantationsmedizin). Die <i>Widerspruchslösung</i> ist mit 2.7 zusätzlichen Spender <i>p.m.p.</i> assoziiert, wenn andere Variablen konstant gehalten und Italien und Spanien separat gehandelt werden.  |
| Rithalia et al. (2009): A systematic review of presumed consent systems for deceased organ donation | Qualitative systematische Review, Sekundärdaten                | 13 Studien:<br>8 Ländervergleiche, 5 Vorher-Nachher-Vergleiche. | Literatur bis 2008 | Die vier Studien, die einen Ländervergleich durchgeführt haben, weisen alle darauf hin, dass die <i>Widerspruchslösung</i> mit einer Steigerung der Spenderate assoziiert ist. Die fünf vorher-nachher-Vergleiche betrachteten drei Länder, die alle eine Steigerung ihrer Spenderate nach der Einführung der <i>Widerspruchslösung</i> beobachtet haben. Allerdings wurden andere Faktoren, die diese Steigerung erklären könnten, nicht betrachtet. Deswegen kann die <i>Widerspruchslösung</i> allein die Varianz der Spenderate zwischen Ländern nicht erklären. |
| Roels & Rahmel (2011): The European experience  | Qualitative vergleichende Studie, Primärdaten                  | 4: NL, D, B, A  |                    | Die Gesetzgebung hat eine positive, aber schwache Wirkung auf die Spenderate. Es ist vielmehr eine Kombination von verschiedenen Faktoren, die die Höhe der Spenderate erklärt.  |
| <i>Kein Zusammenhang zwischen Widerspruchslösung und Spenderate festgestellt</i>                    |  |   |                    |  |
| Boyarsky et al. (2012): Potential of Presumed Consent Legislation                                   | Qualitative Interviews, Primärdaten                            | 13  |                    | Ein Zusammenhang zwischen <i>Widerspruchslösung</i> und Spenderate kann nicht aufgezeigt werden mit der Begründung, dass die Systeme zu unterschiedlich sind. Zudem wird fast immer die Zustimmung der Angehörigen eingeholt, d.h. es gibt keine 'echte' <i>Widerspruchslösung</i> . Länderspezifische Faktoren erklären die Unterschiede besser.  |
| Coppen et al. (2005)*: Opting-out systems: no guarantee for higher donation rates.                  | Quantitativer Ländervergleich, Primärdaten                     | 10  |                    | Obwohl die Sterblichkeitsrate mit der Spenderate korreliert, gibt es keine Garantie, dass die <i>Widerspruchslösung</i> zu höherer Spenderate führt. Varianz ist sowohl zwischen Ländern mit <i>Widerspruchslösung</i> als auch zwischen Ländern mit <i>Zustimmungs-lösung</i> zu finden, was für die Autoren bedeutet, dass es keine Korrelation zwischen <i>Zustimmungsmodell</i> und Spenderate gibt (bestätigt durch t-Test).  |



|  |  |    |           |  |
|--|--|----|-----------|--|
| Coppen et al. (2008):<br>The impact of donor policies in Europe. A steady increase, but not everywhere.          | Quantitativer<br>Ländervergleich,<br>Primärdaten   | 10 |           | Es gibt keinen Beweis, dass Systeme mit <i>Widerspruchslösung</i> besser abschneiden als andere. Es gibt einen Zusammenhang zwischen Einstellung zur Spende generell und der Spenderate, aber keinen klaren zwischen <i>Zustimmungsmodell</i> und Spenderate. Es kann sein, dass es schon vor der Einführung eines neuen Systems einen steigenden Trend der Effizienzrate gab. |
| Coppen & Friele (2009): The effectiveness of organ donor policies in 10 European countries: a widening gap?      | Quantitativer<br>Ländervergleich,<br>Primärdaten   | 10 | 2001-2005 | Die <i>Widerspruchslösung</i> gewährleistet keine höheren Spenderaten, da Länder mit <i>Widerspruchslösung</i> an beiden Enden der Spenderskala stehen: höchste und tiefste Spenderate. Zudem ähneln sich die <i>Zustimmungslösung</i> und die <i>Widerspruchslösung</i> in der Praxis viel stärker als angenommen.  |
| Simillis (2010): Do we need to change the legislation to a system of presumed consent to address organ shortage? | Quantitativer<br>Ländervergleich,<br>Sekundärdaten | 8  |           | Wirkung der <i>Widerspruchslösung</i> reicht nicht aus, um die negativen Seiten aufzufangen, die eine solche Einführung mit sich bringen würde. Eine Erhöhung der Organspenderate kann nur erreicht werden durch eine Effizienzoptimierung im Organspendesystem sowie durch ein verstärktes Bewusstsein und grösseres Wissen der Öffentlichkeit.                               |

**Legende:**

*p.m.p.*: (Spender) pro Million Einwohnerinnen und Einwohner

(\*) Studien mit Einschränkungen gemäss Rithalia et al. (2009)

(\*\*) Von Rithalia et al. (2009) als robust identifizierte Studien

### 12.3 Anhang 3: Länderübersicht bezüglich rechtlichem Zustimmungsmodell

**Tabelle 3:** Länderübersicht rechtliches *Zustimmungsmodell* und Leichenspenderate<sup>50</sup> p.m.p. (Quelle: Global Observatory on Donation and Transplantation 2010<sup>51</sup>)

| <i>Land</i>     | <i>Zustimmungsmodell</i> | <i>Spenderate p.m.p.</i> <sup>52</sup> |
|-----------------|--------------------------|--|
| Argentinien     | Widerspruchslösung       | 14,5                                   |
| Australien      | Zustimmungslösung        | 13,8                                   |
| Belgien         | Widerspruchslösung       | 20,5 / 25,2*                           |
| Brasilien       | Zustimmungslösung        | 9,6                                    |
| Bulgarien       | Widerspruchslösung       | 2,9                                    |
| Chile           | Zustimmungslösung        | Nicht bekannt                          |
| Dänemark        | Zustimmungslösung        | 12,9                                   |
| Deutschland     | Zustimmungslösung        | 15,9                                   |
| Ecuador         | Widerspruchslösung       | 2,5                                    |
| Estland         | Widerspruchslösung       | 15,7                                   |
| Finnland        | Widerspruchslösung       | 17,1                                   |
| Frankreich      | Widerspruchslösung       | 23,8                                   |
| Griechenland    | Widerspruchslösung       | 4                                      |
| Grossbritannien | Zustimmungslösung        | 15,1 / 16,4*                           |
| Guatemala       | Zustimmungslösung        | Nicht bekannt                          |
| Indien          | Zustimmungslösung        | Nicht bekannt                          |
| Iran            | Zustimmungslösung        | 4,1                                    |
| Irland          | Zustimmungslösung        | 9,7 / 12,6*                            |
| Israel          | Widerspruchslösung       | 8                                      |
| Italien         | Widerspruchslösung       | 21,6                                   |
| Japan           | Zustimmungslösung        | 0,9                                    |
| Jordanien       | Zustimmungslösung        | Nicht bekannt                          |
| Kanada          | Zustimmungslösung        | 13,7                                   |
| Kolumbien       | Widerspruchslösung       | Nicht bekannt                          |
| Kroatien        | Widerspruchslösung       | 28,7 / 30,7*                           |
| Kuba            | Zustimmungslösung        | 9;9                                    |
| Lettland        | Widerspruchslösung       | 14,8                                   |
| Litauen         | Zustimmungslösung        | 10,9                                   |
| Luxemburg       | Widerspruchslösung       | 6                                      |
| Malaysia        | Zustimmungslösung        | 0,7                                    |
| Mexiko          | Zustimmungslösung        | 2                                      |
| Neuseeland      | Zustimmungslösung        | 9,4                                    |

<sup>50</sup> Als Leichenspenderin bzw. -spender gilt jede Patientin bzw. jeder Patient, welche oder welcher in einen Operationssaal gebracht und der oder dem mindestens ein solides Organ entnommen wurde, unabhängig von einer späteren Transplantation.

<sup>51</sup> <http://www.transplant-observatory.org/Documents/Data%20Reports/BasicSlides2010.pdf>

<sup>52</sup> Organspenderinnen und Organspender pro Million Einwohnerinnen und Einwohner. Die nationalen Organspenderraten sind je nach Quelle zum Teil unterschiedlich.

\* Der Europarat macht zu diesem Land andere Angaben bezüglich Spenderate (*Council of Europe Newsletter* 2011 <http://www.ont.es/publicaciones/Documents/Newsletter2011.pdf>).

| <b>Land</b>                      | <b>Zustimmungsmodell</b>  | <b>Spenderate p.m.p.<sup>52</sup></b> |
|----------------------------------|---|---------------------------------------|
| Niederlande                      | Zustimmungslösung   | 13 / 13,7*                            |
| Norwegen                         | Widerspruchslösung  | 20,9                                  |
| Österreich                       | Widerspruchslösung  | 23,4                                  |
| Panama                           | Widerspruchslösung  | Nicht bekannt                         |
| Paraguay                         | Widerspruchslösung  | 1,9                                   |
| Philippinen                      | Zustimmungslösung   | Nicht bekannt                         |
| Polen                            | Widerspruchslösung  | 13,3                                  |
| Portugal                         | Widerspruchslösung  | 30,4                                  |
| Russland                         | Widerspruchslösung  | 3,4                                   |
| Saudi-Arabien                    | Zustimmungslösung   | 3,9                                   |
| Schweden                         | Widerspruchslösung  | 12,6                                  |
| Schweiz                          | Zustimmungslösung   | 12,6                                  |
| Singapur                         | Widerspruchslösung  | 5,1                                   |
| Slowakei                         | Widerspruchslösung  | 16,8                                  |
| Slowenien                        | Widerspruchslösung  | 20,5                                  |
| Spanien                          | Widerspruchslösung  | 32                                    |
| Südafrika                        | Zustimmungslösung   | Nicht bekannt                         |
| Südkorea                         | Zustimmungslösung   | Nicht bekannt                         |
| Tschechische Republik            | Widerspruchslösung  | 19,6                                  |
| Thailand                         | Zustimmungslösung   | Nicht bekannt                         |
| Tunesien                         | Widerspruchslösung  | Nicht bekannt                         |
| Türkei                           | Widerspruchslösung  | 3,6                                   |
| Ukraine                          | Widerspruchslösung  | Nicht bekannt                         |
| Ungarn                           | Widerspruchslösung  | 15,8                                  |
| USA                              | Zustimmungslösung   | 25,6                                  |
| Venezuela                        | Zustimmungslösung   | 3,5                                   |
| Zypern                           | Widerspruchslösung  | Nicht bekannt                         |
| <i>Total erfasste Länder: 59</i> | <i>Total Widerspruchslösung: 32</i><br><i>Total Zustimmungslösung: 27</i> |                                       |

## 12.4 Anhang 4: Wissenschaftliche Literatur zu Spenderegistern

**Tabelle 4:** Übersicht der Studien, die Aussagen zur Effizienz eines *Spenderegisters* mit Blick auf die Steigerung der Spenderate machen

| Studie                 | Studienansatz und Effekt bzgl. Spenderate           | Kernaussage  | Begründung  |
|------------------------|---|--|---|
| Coppen et al. (2010a)  | systematischer, quantitativer Ansatz<br><br>positiv | Die Studie zeigt eine klare positive Korrelation zwischen der Anzahl Registrierungen und der Anzahl Spenden in den Niederlanden.   | Die Zahl der Registrierungen reflektiert den Erfolg der diversen Promotionskampagnen in den Niederlanden. Hat eine registrierte Spenderin bzw. ein registrierter Spender «Ja» gesagt, so wird diese bzw. dieser im Spendefall mit 92 % Wahrscheinlichkeit auch tatsächlich zur Spenderin bzw. zum Spender (bei Nichtregistrierten: nur 32 % – dies ist allerdings eine von der Zahl der Registrierungen abhängige Variable). Dies ist ein wichtiger Grund für die Effektivität des Registers. Bei der Zahl der Spenden wurden andere Faktoren (u.a. Änderungen in der Mortalitätsrate) einberechnet.  |
| Downing & Jones (2010) | systematischer, quantitativer Ansatz<br><br>positiv | Die Studie zeigt eine positive Korrelation zwischen der Anzahl Registrierungen und der Anzahl Spenden im US-Bundesstaat Ohio.  | Im Jahr 2002 wechselte Ohio von einem unverbindlichen zu einem verbindlichen Zustimmungsregister (First Person Consent Ohio Donor Registry) und die Studie evaluierte den Effekt dieses neuen Gesetzes und mehrerer PR-Kampagnen, die danach umgesetzt wurden. Der positive Trend einer Zunahme der Registrierungen hat sich durch den neuen Register-Typus fortgesetzt. Ebenso zeigte sich eine Zunahme der faktischen Spendezahlen: drei Jahre vor dem Wechsel wurden 44 % der potenziellen Spenderinnen und Spender tatsächliche Spendende, ein Jahr danach waren dies 49 % und vier Jahre danach 57 %. In der Studie finden sich allerdings keine Hinweise auf eine Kontrolle dieser Zunahme mit Blick auf andere Einflussfaktoren. Zudem ist es möglich, dass der Trend der Zunahme der Registrierung unabhängig von der Einführung des neuen Register-Typus ist (weil dieser schon vorher vorhanden war). |
| Jansen et al. (2010)   | halbsystematisch-qualitative Aussage<br><br>positiv | Es lassen sich indirekte Hinweise finden, dass eine Erhöhung der Registrierungsrate in den Niederlanden zu einer Verminderung der hohen Ablehnungsrate durch die Angehörigen (falls diese entscheiden müssen) führen kann. | Fokus der Studie ist der «Verlust» an Spendern im Verlauf des Entscheidungsprozesses, bei dem Registerdaten einfließen. Es zeigt sich eine im internationalen Vergleich hohe Ablehnung durch Angehörige (66 %), wenn keine Willensäußerung der betroffenen Person vorliegt, während im Fall einer vorliegenden Zustimmung einer Person deren Angehörige nur in 4 bis 11 % der Fälle eine Spende ablehnen. Da sich die registrierte Zustimmung und Ablehnung einer Spende bei potenziellen registrierten Spenderinnen und Spendern in etwa die Waage halten, könnte eine erhöhte Registrierungsrate der hohen Ablehnungsrate der Angehörigen entgegen-   |

|                                 |   |  |  |
|---------------------------------|---|--|--|
|                                 |   |  | wirken. Dieses Argument beruht allerdings auf der Annahme, dass die Verteilung von Zustimmung und Ablehnung der Spende bei den nichtregistrierten potenziellen Spenderinnen und Spendern in etwa gleich ist wie bei den registrierten potenziellen Spenderinnen und Spendern.  |
| Krekula et al. (2009)           | systematischer, quantitativer Ansatz<br><br>positiv | Es ist eine leichte Korrelation zwischen der Zunahme der Anzahl Registrierter und der Zunahme der Spenden in Schweden gegeben. | Nach zwei PR-Kampagnen in Schweden zeigten sich eine nur leichte Zunahme von Registrierten sowie eine deutlichere Zunahme an Spenden. Der Zusammenhang zwischen PR-Kampagne, Registrierungsrate und Spenderate wurde allerdings nicht weiter untersucht.   |
| Organ Donation Taskforce (2008) | halbsystematisch-qualitative Aussage<br><br>positiv | Die Studie zeigt einen Zusammenhang zwischen Registrierung und Spenderbereitschaft der Angehörigen in Grossbritannien auf.     | Ist eine Person als Spenderin bzw. Spender registriert, so steigt die Wahrscheinlichkeit, dass deren Angehörige zustimmen, von 60 % auf 90 %. Genaue Angaben, wie diese Zahl ermittelt wurde, fehlen allerdings.   |
| Salim et al (2010)              | systematischer, quantitativer Ansatz<br><br>positiv | Eine Promotionskampagne inkl. Einführung eines Registers in Südkalifornien erhöht die Zahl der tatsächlichen Spenden.          | Der retrospektive Vergleich des Effekts einer Spendekampagne in Südkalifornien, die mit der Einführung eines online zugänglichen Registers gekoppelt ist, zwei Jahre vor und zwei Jahre nach der Kampagne zeigt eine Zunahme der Spenden-Konversionsrate (d.h. Zahl der Spenden gewichtet mit dem Spender-Pool) von 45,0 % auf 49,6 %. Der Effekt kann allerdings nicht dem Register alleine zugeschrieben werden, da auch andere Massnahmen (z. B. mehr Spenderinnen und Spender mit erweiterten Kriterien) umgesetzt worden sind. Wichtigster Effekt des Registers dürfte die deutliche Senkung der Ablehnungsrate durch die Angehörigen sein (von 44,1 % auf 32,6 %). |
| Delriviere & Boronovskis (2011) | halbsystematisch-qualitative Aussage<br><br>keinen  | Es gibt keine klar der Einführung eines <i>Spenderegisters</i> zuordenbare Effekte bezüglich Spenderate.                       | Diese australische Untersuchung verweist auf drei Studien, von denen zwei allerdings nicht klar diese Aussage stützen und die dritte Studie auf einen nicht mehr funktionierenden Link verweist. Insofern kann diese Aussage nicht als gut belegt gelten.  |
| DHHS (2002)                     | halbsystematisch-qualitative Aussage<br><br>keinen  | Der Effekt der Einführung eines <i>Spenderegisters</i> in US-Bundesstaaten auf die Spenderate war bestenfalls marginal.        | Die Aussage stützt sich auf eine Umfrage unter allen Verantwortlichen von Transplantations-Organisationen ( <i>organ procurement organizations</i> ) in US-Bundesstaaten. Konkrete Zahlen werden nicht geliefert.  |
| Gäbel (2006)                    | halbsystematisch-qualitative Aussage<br><br>keinen  | Der Effekt von <i>Spenderegistern</i> auf die Spenderate wird als minimal eingeschätzt.  | Die Aussage beruht auf einer Umfrage unter Verantwortlichen europäischer Register.   |
| Lawlor & Kerridge (2009)        | halbsystematisch-qualitative Aussage                | Die Erhöhung der Zahl der Registrierungen erhöht die Zahl der tatsächlichen Spenden in Australien nicht.                       | Eine Million zusätzliche Registrierungen in Australien ab 2002 hat die faktische Spenderate nicht erhöht (Zitat aus einer Studie, die nicht zugänglich war).   |

|                            |   |   |  |
|----------------------------|---|---|--|
|                            | keinen  |   |  |
| Madrid Consultation (2011) | halbsystematisch-qualitative Aussage<br><br>keinen  | Es gibt im internationalen Vergleich keine Korrelation zwischen Spendebereitschaft und Spenderate.  | Hinweis auf eine Studie mit nichtfunktionierendem Link, d.h. diese Aussage kann derzeit nicht nachgeprüft werden. Die Aussage hat zudem nur einen indirekten Bezug zu Register, d.h. wenn diese als Ausdruck von Spendebereitschaft angesehen werden.  |
| Van Leiden et al. (2010)   | halbsystematisch-qualitative Aussage<br><br>keinen  | Die Spenderate wurde durch die Einführung eines Registers in den Niederlanden nicht beeinflusst.  | Die Aussage stützt sich auf einen Bericht der Dutch Translation Foundation von 2008 (auf Niederländisch, nicht konsultiert). Sie steht im Widerspruch zur Studie von Coppen et al. 2010a.  |
| Wynn & Alexander (2011)    | systematischer, quantitativer Ansatz<br><br>keinen  | Es gibt keine klaren Hinweise dafür, dass eine Erhöhung der Zahl der Registrierungen die Zahl der Spenden in den US-Bundesstaaten erhöht hat. | Von 2007 bis 2010 hat sich die Zahl der Registrierungen in den USA um 24 % erhöht, was sich aber nicht in der Zahl der Spenden niedergeschlagen hat. Dafür können allerdings mehrere Gründe verantwortlich sein, insbesondere ist die Zahl der «eligible deaths» (Sterbefälle geeignet für Organspenden) deutlich zurückgegangen.  |
| Lawlor & Billson (2007)    | halbsystematisch-qualitative Aussage<br><br>negativ | Mehr Registrierungen kann die Zahl der tatsächlichen Spender in Australien senken.  | Eine Zunahme der Registrierung in New South Wales (Australien) hat dazu geführt, dass neu 31,4 % (statt vorher 19,9 %) aller Registrierten eine Organspende ablehnen, d.h. es ist möglich (obgleich dies in der Studie nicht untersucht worden ist), dass damit langfristig die Zahl der Spenden abnimmt, da «Nein»-Registrierungen ein stärkeres Gewicht haben und bei fehlender Willensäußerung Angehörige im Schnitt in der Hälfte der Fälle einer Organspende zustimmen. |

## 12.5 Anhang 5: Länderübersicht bezüglich Spenderegister

**Tabelle 5:** Übersicht über alle bekannten und angefragten Register

|                                  | Land / US-Bundesstaat<br><i>(grau: reines Widerspruchsregister)</i> | Daten<br>erhalten | Für Untersu-<br>chung verwendet |
|----------------------------------|---|-------------------|---------------------------------|
| Europa                           | Austria (Österreich)  | Ja                | Nein                            |
|                                  | Belgium (Belgien)   | Ja                | Ja                              |
|                                  | Bulgaria (Bulgarien)  |                   |                                 |
|                                  | Croatia (Kroatien)  |                   |                                 |
|                                  | Denmark (Dänemark)  | Ja                | Ja                              |
|                                  | France (Frankreich)   |                   |                                 |
|                                  | Hungary (Ungarn)  |                   |                                 |
|                                  | Italy (italien)   |                   |                                 |
|                                  | Latvia (Lettland)   |                   |                                 |
|                                  | Netherlands (Niederlande)   | Ja                | Ja                              |
|                                  | Poland (Polen)  | Ja                | Nein                            |
|                                  | Portugal  |                   |                                 |
|                                  | Slovakia (Slowakei)   |                   |                                 |
|                                  | Sweden (Schweden)   | Ja                | Ja                              |
| United Kingdom (Grossbritannien) | Ja  | Ja                |                                 |
| Sonstige                         | Australia (Australien)  | Ja                | Ja                              |
|                                  | Israel  | Ja                | Ja                              |
|                                  | New Zealand (Neuseeland)  | Ja                | Ja                              |
|                                  | Singapur  | Ja                | Ja                              |
|                                  | Thailand  | Ja                | Ja                              |
|                                  | Uruguay   |                   |                                 |
| USA                              | Alabama   | Ja                | Ja                              |
|                                  | Alaska  | Ja                | Ja                              |
|                                  | Arizona   | Ja                | Ja                              |
|                                  | Arkansas  | Ja                | Ja                              |
|                                  | California  | Ja                | Ja                              |
|                                  | Colorado & Wyoming  | Ja                | Ja                              |
|                                  | Delaware  |                   |                                 |
|                                  | District of Columbia  | Ja                | Ja                              |
|                                  | Florida   |                   |                                 |
|                                  | Georgia   |                   |                                 |
|                                  | Hawaii  | Ja                | Ja                              |
|                                  | Idaho & Utah  |                   |                                 |
|                                  | Illinois  | Ja                | Ja                              |
|                                  | Indiana   | Ja                | Ja                              |
| Iowa                             | Ja  | Ja                |                                 |

|                                      |    |    |
|--------------------------------------|----|----|
| Kansas                               | Ja | Ja |
| Kentucky                             |    |    |
| Live Center Northwest (MT, WA)       | Ja | Ja |
| Louisiana                            | Ja | Ja |
| Maryland                             |    |    |
| Michigan                             |    |    |
| Minnesota                            |    |    |
| Mississippi                          | Ja | Ja |
| Missouri                             | Ja | Ja |
| Nebraska                             |    |    |
| Nevada                               | Ja | Ja |
| New England (CT, ME, MA, NH, RI, VT) | Ja | Ja |
| New Jersey                           |    |    |
| New Mexico                           | Ja | Ja |
| New York                             |    |    |
| North Carolina                       | Ja | Ja |
| North Dakota                         |    |    |
| Ohio                                 | Ja | Ja |
| Oklahoma                             | Ja | Ja |
| Oregon                               |    |    |
| Pennsylvania & West Virginia         | Ja | Ja |
| South Carolina                       |    |    |
| South Dakota                         | Ja | Ja |
| Tennessee                            |    |    |
| Texas                                | Ja | Ja |
| Virginia                             |    |    |
| Wisconsin                            | Ja | Ja |



## 12.6 Anhang 6: Frageliste der Umfrage bei Spenderegistern

*Frageliste für Online-Umfrage bei Spenderegisterbetreibern, durchgeführt durch das BAG im Frühjahr 2012*

**Q1:** Please provide your name and e-mail address:

**Q2:** Please indicate the full name and address of the registry:

**Q3:** Please briefly describe your position with regard to the registry (e.g., Administrator? How long? etc.):

**Q4:** When was the registry established?

**Q5:** Please indicate the basic subject(s) of the registry:

**Q6:** Please indicate the general purpose(s) of the registry:

**Q7:** What is the current legislation in your country regarding donation?

*Filter current legislation – explicit consent (opt-in):*

**Q7a1:** When a potential organ donor dies, when are the next of kin consulted regarding organ donation?

**Q7a2:** What happens if the deceased person has declared his/her will to donate but the next of kin strongly oppose organ donation?

**Q7a3:** Please answer this next question ONLY if there was a change in legislation toward an opt-in system: Did you see any change in the donation rate after an opt-in consent system for organ donation was implemented in your country?

**Q7a4:** If you have any further comments with respect to the issue of an opt-in system, please note them below:

*Filter current legislation – presumed consent (opt-out):*

**Q7b1:** When a potential organ donor dies, when are the next of kin consulted regarding organ donation?

**Q7b2:** After a person who may be suitable for organ donation has been identified within a hospital, what is the nature of any discussion with the next of kin?

**Q7b3:** What happens if the deceased person has not declared his/her opposition to organ donation in a registry (or otherwise) but the next of kin strongly oppose organ donation?

**Q7b4:** Please answer this next question ONLY If there was a change in legislation toward an opt-out system: Did you see any change in the donation rate after an opt-out consent system for organ donation was implemented in your country?

**Q7b5:** If you have any further comments with respect to the issue of an opt-out system, please note them below.

**Q8:** Was there a legislation change in the period since the registry was implemented?

**Q9:** How many persons were in the registry as of 1 January 2011?

**Q10:** Do persons in your country have alternative options to declare their preference regarding organ donation (e.g., donor cards)?

**Q11:** Do you have to provide an annual report about the activities of the registry?

**Q12:** If convenient and feasible, we would appreciate knowing the total number of registrants added each year since the start of the registry (or from the earliest point that such data are available). May we contact you to obtain this information?

- Q13:** Please mark which of the following reasons led to the implementation of your registry:  
If latter is the case, please indicate the name and function of the founding organization (e.g. professional association, interest group, hospitals, company etc.). You may also add further comments.
- Q14:** Please mark, which information can be registered in your register:
- Q15:** Please describe briefly what kind of information (e.g., procedure of donation, utility of transplant) you offer to potential registrants and in what way (e.g., brochure, internet) to help him or her make an informed decision:
- Q16:** Does the registrant have to be a citizen of your country (state in case of the USA)?
- Q17:** Is there a minimum legal age to register?
- Q18:** Is there a maximum legal age to register?
- Q19:** Can parents (or other legal representatives) register their children?
- Q20:** Can persons who are under guardianship (or lack in any other way legal sanity) register?
- Q21:** Please indicate which options you use for registration:
- Q22:** Please indicate which options are used routinely to inform people about the possibility to register:
- Q23:** Please answer this next question ONLY if there is a routine process established (e.g. driver's license application) in which the question of organ donation is posed: Do the persons have to decide whether or not they want to donate?
- Q24:** Please describe briefly how you verify the identity and eligibility of a registrant:
- Q25:** How do you provide confirmation for a registrant that he or she has been registered?
- Q26:** Does the registry entry include a signed consent form (scanned or in other form) that declares the will of the registrant?
- Q27:** Do you have any procedure to keep the database up to date (e.g. avoiding duplicates, eliminating deceased persons from the registry, etc.)? If yes, please outline briefly what procedures you have implemented:
- Q28:** How can a registrant access the registry in order to check his or her entry?
- Q29:** Does a registrant have the possibility to change his or her entry? If yes: Please describe briefly how this change is processed and estimate the amount of time (in minutes) the registrant will require to complete this procedure:
- Q30:** Please provide an estimate of the number of organ transplant centers that operate in your country and that can access your registry:
- Q31:** Please indicate who contacts the registry in case of a potential donation:
- Q32:** Please indicate the manner in which the registry is contacted in case of potential donation:
- Q33:** Please estimate the time required (in minutes) until the information has been provided to the requesting person, concerning whether a potential donor is registered or not and what his or her decision was:
- Q34:** Please provide an estimate of the costs for implementing the registry and indicate the currency of your estimation (Euro, US\$, £, etc.). Please comment on whether the implementation has been accompanied by a public relation campaign and estimate the cost of this campaign as well:
- Q35:** Please provide an estimate of the annual running costs for the registry (excluding any public relation expenses) and indicate the currency of your estimation (Euro, US\$, £, etc.):
- Q36:** Please provide an estimate for public relation expenses for the registry per year and indicate the currency of your estimation (Euro, US\$, £, etc.). Please describe briefly what kind of public relations strategy is used:
- Q37:** How many full-time positions (full-time equivalents) does the registry require?
- Q38:** What is the professional background of the personnel of the registry (e.g., medical expertise required)?

**Q39:** Please briefly outline the technical specifications of the registry (hardware and software used, database mirrors, etc.):

**Q40:** Who is paying for the above mentioned costs (expenses and staff)?

**Q41:** Please estimate how many persons have registered as of 1 January 2011 compared to the total population number of your country (in a percentage)

**Q42:** Which of the following statements best describes how public relation (PR) campaigns for your registry relate to the number of registrations?

**Q43:** In your opinion, are there any other factors that are decisive with regard to the registration rate besides public relations campaigns? If yes, please briefly specify those factors:

**Q44:** As the number of registrants increases, do you see a corresponding increase in the number of actual organ donations (conversion rate)?

**Q45:** In your opinion, are there any other factors that are decisive with regard to number of actual organ donations? If yes, please briefly specify those factors:

**Q46:** Please state to the extent to which you agree or disagree with the following statements:

- Registries are superior to donor cards for declaring the will regarding transplantation.
- Registries increase the number of donations.
- The information stored in registries is not sufficient for being decisive with respect to the preference of the deceased person to donate or not donate his/her organs.
- Persons who register in an organ donation registry have made an informed decision regarding their preference to donate / not to donate.
- An opt-out system always needs a registry in order to efficiently collect the information of persons who do not wish to donate their organs.
- In an opt-out system, people should be informed regularly that they have the possibility to register their opposition to organ donation.
- In an opt-in system, a registry is more cost-effective than alternative means (e.g., donor card) of collecting the preference of persons regarding organ donation.
- Opt-in registries tend to include persons who have a lower risk to actually become donors due to their socio-economic.

## 12.7 Anhang 7: Programm eines Ausbildungskurses für Lokale Koordinationspersonen

### 1. Tag: 22.10.09

|             |  |                                    |
|-------------|--|------------------------------------|
| 09:30-09:45 | Einführung   | Drews/ <i>Swisstransplant</i>      |
| 09:45-10:30 | Spendererkennung   | Marsch/Unispital Basel             |
| 10:30-11:30 | Hirntod  | Haberthür/Ktsspital Luzern         |
| 11:45-12:45 | Critical Pathway   | Stocker/USZ                        |
| 14:00-15:30 | Informationsbeschaffung, Organevaluation und Zuteilungsprozess | Riggenbach/ <i>Swisstransplant</i> |
| 15:30-16:15 | Organentnahme, Organverpackung, Transport                      | Urech/Kt.spital St. Gallen         |
| 16:30-17:00 | Swisstransplant und Oeffentlichkeitsarbeit                     | Riggenbach/ <i>Swisstransplant</i> |
| 17:00-17:15 | Donor action   | Böhmer/DA                          |
| 17:15-17:45 | Resultate, Monitoring,   | Immer/ <i>Swisstransplant</i>      |
| 17:45-18:00 | Diskussion, Abschluss  | Alle                               |

### 2. Tag: 23.10.09

|               |   |                             |
|---------------|---|-----------------------------|
| 08:30 – 09:00 | Aufgaben lokaler Koordinator                      | Wäfler/BAG                  |
| 09:00-09:30   | Fallbeispiel Chur                                 | Naumer/USZ                  |
| 09:30-10:00   | Fallbeispiel LU                                   | Haberthür/ Ktsspital Luzern |
| 10:15-10:45   | Netzwerk  | Naumer/USZ                  |
| 10:45-11-30   | Individuelle Fragen an Netzwerkleiter             | Alle                        |
| 11:30-11-45   | Auswertung Netzwerk                               | Alle                        |
| 11:45-12:00   | Vorstellung Tool Kommunikation                    | Kuenzi/extern               |
| 13:00-17:00   | Kommunikationsgrundlagen für Angehörigengespräche | Kuenzi/Haberthür            |

## 12.8 Anhang 8: Minimal Standards / Swiss Donation Pathway

The Swiss Donation Pathway module IX: Minimale Standardanforderungen. Empfehlungen für die Organisation des Organspendeprozesses in Spitälern mit Intensivstation. Version 1.0 (2011)

Initiiert und geführt durch das *Comité National du Don d'Organes (CNDO)/Swisstransplant*©: Empfehlungen (Originaldokument *Swisstransplant*)

### 1. ORGANISATORISCHE BELANGE

- Jede Intensivstation ist in eines der regionalen Spendernetzwerk eingebunden
- In jedem Spital mit Intensivstation wurde ein Lokaler Koordinator (lokaler Transplantationskoordinator) bestimmt (Transplantationsgesetz Art. 56); der lokale Koordinator muss den Kantonen (Transplantationsgesetz) und dem regionalen Spendernetzwerk bzw. dem CNDO/*Swisstransplant* gemeldet werden
- Jedes Spendernetzwerk hat einen Netzwerkleiter, welcher im CNDO einsitzt, und einen Ausbildungsverantwortlichen (die Funktion des Netzwerkleiters und des Ausbildungsverantwortlichen können ausnahmsweise auch durch eine einzige Person wahrgenommen werden)
- Der Ausbildungsverantwortliche führt ca. einmal pro Jahr eine Visite an den Intensivstationen seines Spendernetzwerkes durch
- Der Ausbildungsverantwortliche und der Netzwerkleiter sind während den Arbeitszeiten telefonisch oder per E-Mail erreichbar
- Für jedes Spendernetzwerk ist eine zentrale Hotline eingerichtet, welche rund um die Uhr besetzt ist; die Hotline gibt bei fachspezifischen Fragen Auskunft bzw. leitet die Anfrage an Experten weiter; im Bedarfsfall kann über die Hotline Unterstützung für den Spenderprozess eingefordert werden (das Ausmass der Unterstützung ist innerhalb der einzelnen Netzwerke festzulegen)
- Zuständigkeiten (Organigramm) und Budget innerhalb eines Spendernetzwerkes sind geregelt
- Die Qualitätskontrolle des Spenderprozesses wird auf allen Intensivstationen eines Spendernetzwerkes durchgeführt (SwissPOD [ab 1.9.2011], Donor Action, eigene Qualitätskontrolle innerhalb jeder Intensivstation oder innerhalb des Spendernetzwerkes [bei letzterem müssen alle möglichen Organ- und Gewebespende einer Intensivstation via Hotline dem Netzwerk gemeldet werden])
- Die Kostenübernahme für Behandlung, Diagnostik, Transporte usw. von Spendern, bei denen keine Organ- bzw. Gewebeentnahme durchgeführt werden kann, ist innerhalb eines Spendernetzwerkes geregelt
- Ebenso ist die Kostenübernahme allfälliger Transporte von Transplantationskoordinatoren, Spendern (bei Spital-zu-Spital-Verlegung) und ggf. deren Angehörigen innerhalb eines Spendernetzwerkes geregelt

### 2. KURSE

- Jeder Lokale Koordinator besucht den Grundausbildungskurs für Lokale Koordinatoren und mindestens alle zwei Jahre den Refresherkurs; die Kurse werden vom CNDO/*Swisstransplant* organisiert
- Der Ausbildungsverantwortliche eines Spendernetzwerkes organisiert pro Jahr mindestens zwei netzwerksinterne Schulungen mit allen Lokalen Koordinatoren, wobei die Teilnahme am Refresherkurs eine dieser netzwerksinternen Schulungen ersetzen kann. Jeder Lokale Koordinator und wenn immer möglich alle Intensivmediziner/Innen bzw. Fachanwärter/Innen Intensivmedizin ab-

solvieren einen Kommunikationskurs «Angehörigengespräch»; der Kurs wird vom CNDO/*Swisstransplant* organisiert

### 3. PROZESSE

- Der Swiss Donation Pathway bzw. die zutreffenden Module sind auf jeder Intensivstation verfügbar und werden umgesetzt (individuelle Anpassungen sind möglich)
- Ein schriftlicher Algorithmus für das Vorgehen bei Patienten mit infauster Prognose (d.h. auch ausserhalb einer möglichen Organ- und Gewebespender) ist auf jeder Intensivstation vorhanden (Grund: damit keine möglichen Organ-/Gewebespender verpasst werden)
- Das "Hirntodprotokoll" der SAMW ist auf jeder Intensivstation vorhanden und wird umgesetzt
- Das Vorgehen bei potenziellen Organ- und Gewebespendern ist definiert und wird umgesetzt, dazu gehören auch:
  - das Einholen und die Dokumentation des Einverständnisses
  - Regelung der Verantwortlichkeit für die Versorgung des Leichnams nach Organ-/Gewebeentnahme (z. B. Belange zu Aufbahrung bzw. Überführung und Bestattung)
  - Kommunikation einer Kontaktperson und deren telefonische Erreichbarkeit an die Angehörigen für den Zeitraum vor, während und nach der Organ-/Gewebeentnahme (in der Regel der Transplantationskoordinator [aus dem Transplantationszentrum], ggf. auch der Lokale Koordinator)
  - Dankesbrief an die Familie des Spenders ca. 2-3 Wochen nach der Organentnahme (d.h. etwa 1-2 Wochen nach der Bestattung)
  - Rückmeldung an bzw. Debriefing von allen beteiligten Disziplinen (Intensivstation, Anästhesie, Operationspersonal, usw.) nach einer Organ-/Gewebeentnahme
- In den Entnahmespitälern sind die Richtlinien bezüglich Organentnahme verfügbar und werden umgesetzt (in der Verantwortung des Lokalen Koordinators [Transplantationsgesetz] ggf. in Zusammenarbeit mit der Transplantationskoordination eines Transplantationsspitals)

## 12.9 Anhang 9: Executive Summary der Studie «Swiss Monitoring of Potential Donors» (SwissPOD)

(Quelle: Swisstransplant)

SwissPOD (Swiss Monitoring of Potential Donors) ist die erste umfassende, landesweite Studie zur Ermittlung der Anzahl potenzieller Organspender unter den Patienten, die auf Intensivstationen (IS) oder Notfallstationen versterben.

76 (100 %) der Schweizer Spitäler, die über eine von der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI) anerkannte Intensivstation verfügen, nahmen an der SwissPOD-Studie teil. Die Datenerhebung erfolgte auf 139 Stationen, davon 87 (62,6 %) Intensivstationen und 52 (37,4 %) Notfallstationen. Die Aufzeichnung aller Todesfälle auf Intensivstationen oder Notfallstationen ergab 4524 untersuchte Todesfälle, davon 3664 auf Erwachsenen-Intensivstationen, 62 auf pädiatrischen Intensivstationen und 798 auf Notfallstationen.

Diese Evaluation gibt einen allgemeinen Überblick über das Organspendepotenzial in der Schweiz und ermöglicht einen Leistungsvergleich zwischen den sechs Spendenetzwerken<sup>2</sup> und den sechs Universitätsspitälern/Transplantationszentren<sup>3</sup>.

### Hauptergebnisse

In der Schweiz liegt das geschätzte maximale Organspendevolumen nach Hirntod auf Intensivstationen und Notfallstationen bei 290 Spendern pro Jahr, was 36,3 pro Million Einwohner (pmp) entspricht. Erwähnenswert ist, dass dieses Volumen keine Patienten einschliesst, die auf den allgemeinen Abteilungen, Intermediate-Care-Abteilungen oder ausserhalb der Spitäler verstorben sind. Somit besteht also in dieser Patientengruppe möglicherweise zusätzlich eine nicht bezifferbare Anzahl an potenziellen Spendern.

Die Studie zeigt vier wesentliche Ergebnisse:

- (1) Eine Ablehnungsrate bei Organspenden von insgesamt 52,6 %
- (2) Eine Umsetzungsrate von insgesamt 45,4 %
- (3) Strukturelle Unterschiede auf organisatorischer Ebene innerhalb der Netzwerke, die zu Abweichungen in den Spenderaten führen
- (4) Unterschiedliche Bewusstseisgrade bezüglich der Erkennung und Zuweisung potenzieller Spender, überwiegend in den kleineren Spitälern

### (1) Ablehnung der Spende

Bei den 350 Patienten, die im Studienzeitraum für eine Spende erwogen wurden, wurde in 268 Fällen um eine Erlaubnis für die Spende ersucht. Dies führte zu 127 Zustimmungen (47,4 %) und 141 Ablehnungen (52,6 %) einer Organspende. Die Ablehnungsrate variierte bei den verschiedenen Netzwerken zwischen 39,4 % und 68,4 %. Diese Ablehnungsrate ist höher als die durchschnittliche europäische Ablehnungsrate von 30 % und stellt im Vergleich zu einer früheren Schweizer Evaluation, die 2008 eine Ablehnungsrate von 42 % ergab, eine Zunahme dar.

Zusammengefasste Studiendaten zeigen, dass die Spendeablehnung in allen Phasen des Spendeprozesses zu beobachten ist, was veranschaulicht, dass ein Herantreten an die nächsten Angehörigen, um Zustimmung für eine Spende zu erhalten, zu unterschiedlichen Zeitpunkten erfolgt. Es bestand eine direkte Korrelation zwischen einer frühen Anfrage für eine Spendeerwilligung und der Zahl der Ablehnungen. Von den 91 zum Zeitpunkt „möglicher Spender“ befragten Angehörigen lehnten 71 (78,0 %) eine Spende ab. In den Netzwerken des deutschsprachigen Raums

<sup>2</sup> Die sechs Spendenetzwerke und ihre zugehörigen Kantone sind Basel (BS, BL, AG), Bern (BE, SO), Luzern (LU, OW, NW, UR), Programme Latin de Don d'Organes (PLDO) (GE, VD, VS, NE, FR, JU, TI), St. Gallen (SG, AR, AI) und Zürich (ZH, SH, TG, ZG, SZ, GL, GR).

<sup>3</sup> In der Schweiz gibt es sechs Transplantationszentren: die Universitätsspitäler in Basel, Bern, Genf, Lausanne, Zürich und das Kantonsspital St. Gallen.

wurden diese frühzeitigen Anfragen häufiger dokumentiert als im Netzwerk Programme Latin de Don d'Organes (PLDO).

## (2) Umsetzungsrate

Unsere Schweizer Studiendaten ergeben eine Gesamtumsetzungsrate von 45,4 % (errechnet als Prozentanteil der potenziellen Spender, die Organspender wurden). Diese Ergebnisse sind mit den Daten aus Grossbritannien und den USA vergleichbar. Unsere Daten zeigen, dass die Schweizer Intensivstationen in der Regel exzellente Arbeit in der Erwägung möglicher Spenden während der Sterbebegleitung leisten. 350 der 4524 überprüften Todesfälle (7.7%; entspricht 44,0 pmp) wurden für eine Organspende erwogen. Die Umsetzung dieser Organspenden erfolgt innerhalb der Netzwerke und Spitäler unterschiedlich, und es kommt zu Verlusten auf allen Stufen des Spendeprozesses.

## (3) Strukturunterschiede

Im Rahmen dieser Studie wurden neben Informationen zu den Patienten auch Informationen zur Spitalstruktur, den Vorschriften sowie Richtlinien und Leitlinien der Spitäler hinsichtlich der Betreuung potenzieller Spender erfasst. Die Daten lassen erkennen, dass zwischen den Netzwerken erhebliche Unterschiede bestehen. In einigen Netzwerken gibt es Spitäler ohne Leitlinien oder institutionelle Richtlinien für die Hirntoddiagnostik. Unterschiede zwischen den Netzwerken bestehen auch im Hinblick auf die Zahl der Spitäler, die Organe für Transplantationen entnehmen, und die Verfügbarkeit eines Transplantationskoordinators vor Ort. Zusätzlich stellt das Netzwerk PLDO jedem Spital mit einer Intensivstation Geldmittel für lokale Spendekoordinatoren zur Verfügung. Unseres Wissens unterstützt kein Kanton innerhalb eines Netzwerks im deutschsprachigen Raum lokale Spendekoordinatoren mit finanziellen Mitteln. Artikel 56 (2) des Transplantationsgesetzes (SR 810.21) besagt jedoch, dass die Kantone für die Umsetzung der erforderlichen Massnahmen für Organspende und -transplantation zuständig sind. Hierzu gehören unter anderem die Ernennung und Schulung von Mitarbeitenden, die für die Erkennung und Zuweisung potenzieller Organspender verantwortlich sind.

## (4) Unterschiedliche Bewusstseitsgrade bezüglich der Erkennung und Zuweisung potenzieller Spender

Anhand der vorliegenden Daten lassen sich Patienten mit Hirntoddiagnose in drei Ursachenkategorien unterteilen: Schlaganfall, Schädel-Hirn-Trauma und Anoxie. In allen 76 Spitälern gab es Sterbefälle nach diesen ausgewählten Todesursachen. Grosse Unterschiede bestanden jedoch zwischen den Spitälern und Netzwerken hinsichtlich der Anzahl Patienten, die auf der Intensivstation an einer dieser Todesursachen verstarben, und der Verlegung solcher Patienten aus Nicht-Transplantationszentren. Die Studie zeigt, dass zahlreiche Sterbefälle nach diesen ausgewählten Todesursachen nie von der Notfallstation auf die Intensivstation verlegt wurden oder dass sie zwar auf eine Intensivstation kamen, aber dann auf eine allgemeine Abteilung zur palliativmedizinischen Betreuung verlegt wurden. Es wäre falsch, anzunehmen, dass bei allen diesen Patienten der Hirntod hätte diagnostiziert werden können. Es ist jedoch in Betracht zu ziehen, dass vermutlich ein kleiner Teil dieser Patienten nicht als Organspender identifiziert wurde, weil das Bewusstsein für Organspenden fehlte und die Möglichkeit einer Spende daher nicht erwogen wurde.

## Schlussfolgerung

Alle sechs Netzwerke zeigten gute Leistungen auf mindestens einer Stufe des Spendeprozesses, zum Beispiel bei der Spendererkennung oder Zuweisung, im Ersuchen um Spendeerlaubnis, im Spendermanagement oder bei der Organspende. Gleichzeitig zeigte sich bei allen Netzwerken jedoch Raum für Verbesserungen auf einer oder mehreren Stufen.



Die Interpretation der Daten ist unvollständig, da eine Reihe von kleineren Netzwerken und Spitälern innerhalb des einjährigen Zeitraums lediglich eine begrenzte Datenauswahl lieferte. Um eine Fehlinterpretation der Ergebnisse zu vermeiden, muss dies unbedingt berücksichtigt werden.

Die hohe Ablehnungsrate in der Schweiz hängt von vielen Faktoren ab und erfordert eine weiterführende, detaillierte Analyse. Dieses Problem sollte jedoch sowohl innerhalb der Spitäler als auch öffentlich zur Sprache kommen.

Die Probleme hinsichtlich der abweichenden Strukturen sowie der unterschiedlichen Bewusstseitsgrade bezüglich der Erkennung und Zuweisung potenzieller Spender könnten durch die Implementierung von Best Practice, durch Schulungsprogramme für Ärzte und Pflegefachpersonen auch ausserhalb von Intensivstationen sowie durch die Finanzierung von lokalen Spende koordinatoren auf den Intensivstationen gelöst werden.