

swisstransplant news



**Noch lange nicht der letzte
Atemzug: 20 Jahre Lungentrans-
plantation in der Schweiz**

20 Jahre
Lungentransplantation
in der Schweiz **4**

Lungentransplantiert:
Portrait von
Andy Rösli **8**

Ist die Zuteilung
von Organen in der
Schweiz gerecht? **12**

Umfrage zu
Organspende **15**

Info und Spendekarten

Telefon 0800 570 234
info@swisstransplant.org
www.swisstransplant.org

Ihr Partner in der Transplantation



**Jede Lebenslinie
erzählt eine Geschichte**



Dr. Peter Kestenholz
Präsident Schweizerische Arbeitsgruppe
für Lungentransplantation (STALU)

Liebe Leserin, lieber Leser

Sonntagnachmittag im Zoo Basel. Ich bestaune einen neugeborenen Bison. Das Telefon klingelt: Es ist die Transplantationskoordinatorin. Die Informationen zum Spender und zur Spenderlunge werden übermittelt. Ich muss entscheiden, ob diese Lunge für den Empfänger in Frage kommt und transplantiert werden kann. Falls ja, dann braucht es das ganze Team: Ein oder zwei Chirurgen, welche die Spenderlunge holen, und ein ganzes Team, das die alte Lunge beim Empfänger entfernt und dann die Spenderlunge implantiert: der thoraxchirurgische Teamleiter mit drei Assistenten, zwei Anästhesisten, Anästhesie-, Instrumentier- und Lagerungspflege, manchmal noch einen Herzchirurgen und einen Kardiotechniker. Für sie bedeutet dies, dass der Rest des Sonntags und oft noch die folgende Nacht anders verlaufen werden als geplant.

Eine Lungentransplantation ist meist die letzte Chance für jemanden mit einer Lungenerkrankung im Endstadium, um weiterzuleben. Joel D. Cooper und seinem Team gelang 1983 die erste erfolgreiche Lungentransplantation. 1992 wurde die erste Transplantation in Zürich und ein Jahr später die ersten in Lausanne und Genf durchgeführt. Anfangs waren diese nur unter der Leitung der Pioniere Weder, Wellinger oder Spiliopoulos zu realisieren. In den letzten 20 Jahren hat sich diese Gruppe erweitert; nun können an den Standorten Zürich und Lausanne (Lausanne und Genf haben 2004 «fusioniert») während 365 Tagen im Jahr Lungen transplantiert werden. Auch die Anzahl der Transplantationen hat sich verändert: Fanden zu Beginn nur wenige Operationen pro Jahr statt, waren es im 2011 bereits 54. Ebenso hat sich das Spektrum der Erkrankungen erweitert. Heute wagen wir – falls notwendig – gleichzeitig mit einer Lungentransplantation auch Herzfehler zu beheben. Vor 20 Jahren war dies undenkbar.

Die beiden Lungentransplantations-Zentren Zürich und Lausanne stehen in gutem Austausch. Die Teams kennen sich gut, beide stellen je die Hälfte der Mitglieder der Schweizerischen Arbeitsgruppe für Lungentransplantation (STALU). Wir treffen uns mehrmals pro Jahr, um praktische Probleme zu besprechen oder um Änderungsanträge des Transplantationsgesetzes zu formulieren.

Wir hoffen, dass es gelingt, Ihnen mit den vorliegenden Beiträgen von Prof. W. Weder und Prof. John-David Aubert einen Einblick in die Aktivitäten der Lungentransplantationszentren der Schweiz zu geben.

Dr. Peter Kestenholz

Inhaltsverzeichnis

Editorial	3
Lungentransplantation	4
20 Jahre Lungentransplantation in der Schweiz	
Transplantierte	8
Jedes Gesicht hat seine Geschichte	
Unterwegs	11
Einen Sommer lang unterwegs mit Swisstransplant	
Gesetz	12
Ist die Zuteilung von Organen in der Schweiz gerecht?	
Umfrage	15
Was weiss die Schweizer Bevölkerung über Organspende?	
Buchtipps	17
«Qui est l'autre?»	
Ethik	19
Plädoyer für eine faire Debatte um Organspende und Organverteilung	
Nachgefragt	21
Sticker-Aktion in Drogerien	
Veranstaltungen/ Informiert	22
Spendekarte smart ausfüllen	



Prof. Dr. med. Walter Weder
(Thoraxchirurgie), Universitäts-
spital Zürich



Co-Autorin:
Prof. Dr. med. Annette Boehler
(Pneumologie), Universitätsspital
Zürich

Noch lange nicht der letzte Atemzug: 20 Jahre Lungentransplantation in der Schweiz

Prof. Dr. med. Walter Weder Gerade einmal 18 Tage überlebte im Jahr 1963 der weltweit erste lungentransplantierte Patient in den USA. In der Schweiz wurden seit den 80er-Jahren 630 Personen Lungen in den Zentren Zürich sowie Lausanne und Genf transplantiert. Nach genau 20 Jahren Lungentransplantation kann sich die Schweiz zur Weltklasse zählen.

Die weltweit erste Lungentransplantation führte vor knapp einem halben Jahrhundert James Hardy in Missouri (USA) im Jahr 1963 durch. Der Patient überlebte nur 18 Tage. Trotzdem wurde damit der Beweis erbracht, dass eine Lungentransplantation grundsätzlich möglich ist. Es folgten weitere Transplantationen, aber ohne Langzeiterfolg. Die erste erfolgreiche Lungentransplantation der Welt gelang erst im Jahr 1983 Joel D. Cooper mit seinem Team in Toronto (CAN). Dies viele Jahre später als Nieren-, Leber- und Herztransplantationen. Die eigentliche Pionierzeit der Lungentransplantation waren die späten 80er-Jahre, als man aus verschiedenen Ländern vereinzelte Berichte über erfolgreiche Transplantationen vernahm. Das Einjahres-Überleben der Patienten war aber zu diesem Zeitpunkt mit etwa 50 Prozent noch ernüchternd schlecht. Dies einerseits, weil Patienten erst im letzten Moment in einem desolaten Zustand transplantiert wurden und andererseits, weil viele technische Probleme und medizinische Fragen noch nicht gelöst waren.

Das erste Lungentransplantations-Programm in der Schweiz

Im Anschluss an einen Forschungsaufenthalt 1988/89 bei Joel D. Cooper an der Washington University in St. Louis (USA), formierte Walter Weder am Universitätsspital Zürich ein Team mit Annette Boehler, Ruedi Speich (beide Pneumologie), Andreas Zollinger (Anästhesie) und Reto Stocker (Intensivmedizin), um erstmals ein Lungentransplantations-Programm in der Schweiz einzuführen. Felix Largiadèr, der damalige Vorsteher des Departements Chirurgie und Pionier der Organtransplantation in der Schweiz, wirkte als Mentor. Im November 1992 startete Zürich sein Programm erfolgreich mit einer 32-jährigen Frau mit Lymphangioliomyomatose.

Die Kollegen in Lausanne und Genf starteten im Jahr 1993 ihr Transplantations-Programm. In weiser Voraussicht einigten sich die Involvierten auf zwei Standorte für Lungentransplantationen – weise, da in der Schweiz damals nur gerade 15 bis 25 Transplantationen pro Jahr durchgeführt wurden. In der Zwischenzeit wurden insgesamt 630 Patientinnen und Patienten lungentransplantiert: davon 361 in Zürich sowie 269 in Lausanne und Genf zusammen.

Entwicklung der Lungentransplantation weltweit und in der Schweiz

Erste Lungen-TPL	1963	James D. Hardy, Missouri
Erste erfolgreiche Lungen-TPL	1983	Joel D. Cooper, Toronto
Erste Einzellungen-TPL in der Schweiz	1992	Walter Weder, Zürich
Erste Doppellungen-TPL (CF) Schweiz	1993	Walter Weder, Zürich

Nach gründlichen Vorarbeiten wurde das Programm in Zürich im November 1992 durch eine Einzellungen-Transplantation bei einer 32-jährigen Frau mit Lymphangioliomyomatose erfolgreich gestartet. Bereits im nächsten Jahr folgten Doppellungen-Transplantationen bei zystischer Fibrose, bei pulmonal-arterieller Hypertonie und anderen damals sehr herausfordernden Indikationen.



Seit der ersten Operation im November 1992 sind in Zürich über 360 Patienten lungentransplantiert worden. Der jüngste Patient war zehn, der älteste 69 Jahre alt. Mittlerweile hat sich am Universitätsspital ein Team von Spezialisten herausgebildet.

Pionierzeit: Chirurgische Probleme und Langzeitkomplikationen

Die Herausforderungen in der Pionierzeit der Lungentransplantation waren erheblich und geprägt von chirurgischen Problemen. Aber auch grundsätzliche Fragen stellten sich: Welche Krankheiten können überhaupt durch eine Transplantation behandelt werden? Wann ist der günstigste Zeitpunkt für eine Transplantation? In dieser Phase suchte man fast wöchentlich den Austausch mit weltweiten Spezialisten, insbesondere in St. Louis und Toronto. Die Verbindungsnaht der Atemwege war ein besonders anspruchsvolles Problem, starben daran doch weltweit bis zu zehn Prozent der Patienten.

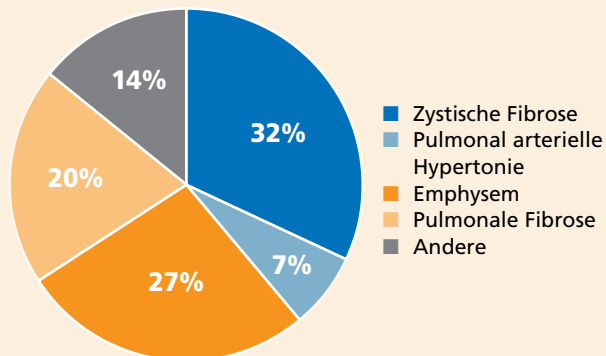
Die Gruppe der Langzeitüberlebenden vergrösserte sich im Laufe der Zeit. Damit öffnete sich ein neues Spektrum an Fragen, nämlich die der Langzeitkomplikationen. Im Vordergrund stehen hier Infektionen, chronische Abstoßungen und medikamentöse Nebenwirkungen. In der Anfangszeit stellte zudem der Ressourcenmangel ein grosses Problem dar: Es gab weder chirurgisch, noch anästhesiologisch, intensivmedizinisch oder medizinisch ein angemessen grosses Team, das die anspruchsvollen Aufgaben während 24 Stunden an 365 Tagen im Jahr abdecken konnte. Entsprechend verpflichtete sich eine kleine Gruppe von Einzelnen sozusagen im Dauerdienst.

Erst im Laufe der Zeit konnten weitere Spezialisten ausgebildet werden. Dennoch ist die zeitliche Belastung bei der Transplantation, aber auch in der Langzeitbetreuung enorm. Gleichzeitig ist es ein Privileg, sich in dieser herausfordernden Aufgabe positiv einzubringen – werden doch oft phantastische Resultate erzielt, die motivieren. Wie wenn etwa Patienten, die während Wochen an Beatmungsgeräten auf der Intensivstation liegen, zu Fuss nach Hause gehen, ohne Atemnot und mit guter Lebensqualität.

Die Schweiz kann sich mit der Weltspitze messen

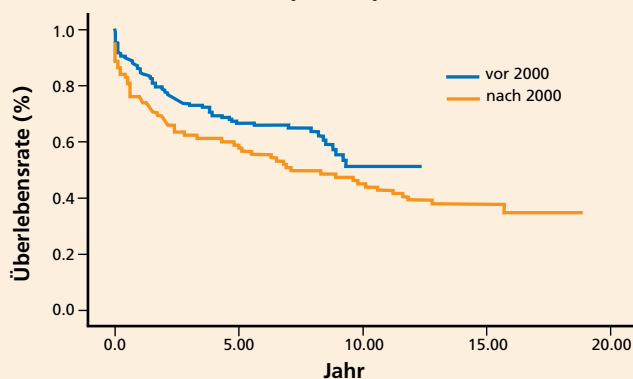
Anfänglich wurden oft Einzellungen-Transplantationen durchgeführt, seit 1998 fast ausschliesslich Doppellungen-Transplantationen. Denn es hat sich gezeigt, dass die zurückbelassene kranke Eigenlunge Probleme verursachen kann. Das Kurz- und Langzeitüberleben im Lungentransplantations-Programm in Zürich ist deutlich besser als die Überlebensdaten im internationalen Register. Damit gehört es zu den

Indikationen



Im Gegensatz zur weltweiten Statistik, werden am Universitäts-spital Zürich mit 32 Prozent am meisten Patienten mit Zystischer Fibrose transplantiert. Die zweithäufigste Indikation ist das Lungenemphysem mit 27 Prozent und mit 20 Prozent Lungenfibrosen verschiedener Ursachen.

Langzeitüberleben nach Lungentransplantation (Zürich)



Die Überlebenskurve hat sich in den letzten Jahren stetig verbessert. Dies obwohl in Zürich häufig Patienten transplantiert werden, die bereits Wochen an Beatmungsmaschinen oder sogar an Herz-Lungen-Maschinen auf der Intensivstation angeschlossen und auch mit Bakterien besiedelt sind.

besten Programmen weltweit. Und dies trotz vieler Patienten, die zu einem späten Zeitpunkt transplantiert werden und ein hohes Risikoprofil aufweisen.

Ein langer Atem ist gefragt: Herausforderungen an die Lungentransplantation

Die grösste Herausforderung der Zukunft stellt die Feinabstimmung der Langzeitbehandlung dar: Einerseits greifen die notwendigen Medikamente der Immunsuppression zu stark in die Infektabwehr ein, so dass viele prophylaktische Medikamente verabreicht werden müssen. Andererseits haben die Patienten nach wie vor Probleme durch die bestehende Grundkrankheit, entwickeln Altersprobleme oder leiden unter medikamentösen Nebenwirkungen. Generell ist die Behandlung nach einer Lungentransplantation nicht nur für das Behandlungsteam, sondern vor allem auch für die Patienten und deren Angehörige sehr anspruchsvoll, da sie ihre Therapie sorgfältig einhalten müssen. Bei Nachlassen dieser Genauigkeit drohen unweigerlich akute und chronische Abstoßung wie auch Infektionen. Sie erhalten wesentlich mehr Medikamente als bei anderen Transplantationen, da die Lunge mit jedem Atemzug in ständigem Kontakt mit der Aussenwelt steht und so durch Viren, Bakterien, Pilze, aber auch Rauch, Autoabgase und andere Schadstoffe gefährdet ist.

Die Zukunft: ex vivo – Lungenoptimierung ausserhalb des Körpers

Mit den heute verfügbaren Mitteln, kann bei einer schweren Lungenerkrankung durch eine Transplantation eine deutliche Lebensverlängerung mit meist hervorragender Lebensqualität erreicht werden. Die zentralen zu lösenden Probleme sind die chronische Transplantat-Abstoßung und die zu geringe Zahl an Spenderorganen. Am Universitätsspital Zürich wird untersucht, ob mit gewissen Biomarkern eine chronische Abstoßung früher erkannt und somit erfolgreich behandelt werden kann. Ein weiteres Forschungsgebiet umfasst die Optimierung der Spenderorgane ausserhalb des Körpers (ex vivo). So können qualitativ nicht optimale Lungen ausserhalb des Körpers analysiert und verbessert werden. Mit diesem Verfahren könnten heute noch nicht verwendbare Organe zukünftig erfolgreich transplantiert und dem Organmangel entgegengewirkt werden.



Langzeitschutz in guten Händen

Seit über 25 Jahren für Transplantierte da.

Jedes Gesicht hat seine Geschichte

Ursula Pinheiro-Weber In seinem Elternhaus in Bätterkinden treffen wir einen kräftigen, fröhlichen und anständigen jungen Mann, der wegen eines Treppensturzes gerade seine rechte Hand in Gips trägt. Dank der Transplantation einer Lunge ist sein Leben heute wieder fast so normal wie vor der Diagnose «pulmonale Hypertonie». Seit dem ersten Treffen mit Swisstransplant beim «Tag der offenen Tür» der Spezialapotheke MediService hat sich einiges verändert, und Andy Rösli erzählt uns im sonnigen Gärtchen hinter dem Haus vom bisherigen Leidensweg und seinem heutigen Leben.



Der 19-jährige Andy Rösli erhielt 2009 eine neue Lunge. Trotz wiedererlangter Lebensqualität bleibt eine Art Krankheit zurück, wie dies Andys Arzt einmal sagte: «Durch die Transplantation wird eine Krankheit durch eine andere ersetzt.»

Kaum hatte der Schulabgänger anfangs 2008 seinen Lehrvertrag unterschrieben, machten sich während der Skiferien auf der Bettmeralp die ersten Anzeichen seiner Krankheit bemerkbar. Er konnte unvermittelt kaum mehr gehen ohne Zwischenpausen und grosse Atemnot. Als das extreme Keuchen im Unterland nicht aufhören wollte, fand man auch nach zahlreichen Abklärungen keine schlüssige Erklärung. Sein Zustand verschlechterte sich stetig. Er litt mehr und mehr an Müdigkeit und Erschöpfung. Erst die Diagnose der seltenen Krankheit «pulmonale Hypertonie» und die damit verbundene Sauerstoffzufuhr brachten Linderung.

Pulmonale Hypertonie

Die pulmonale Hypertonie (PH) ist durch einen zunehmenden Anstieg des Gefässwiderstandes und einen Anstieg des Blutdrucks im Lungenkreislauf gekennzeichnet. Das Krankheitsbild ist seit mehr als 100 Jahren bekannt, geriet jedoch lange Zeit in Vergessenheit. Noch heute ist für viele Betroffene der Weg bis zur Diagnose lang. PH-PatientInnen sehen äusserlich gesund aus, geraten aber bei körperlicher Anstrengung rasch ausser Atem und werden als nicht fit oder hypochondrisch abgetan. Und PH ist selten: In der Schweiz sind wenige hundert Menschen betroffen. Die Krankheit gilt als nicht heilbar, aber dank stetiger Forschung und der individuellen Therapien – Medikamente, Inhalatoren oder einer Lungentransplantation – können Betroffene ein grosses Stück an Lebensqualität zurückgewinnen.

Der porträtierte Andy Rösli war auf seinem Leidensweg dankbar für den Austausch mit Betroffenen und glaubt, dass seine Erfahrung auch anderen Kraft geben kann. Deshalb stellt er sich gerne für Informationen und den Erfahrungsaustausch zur Verfügung: E-Mail: andy.roesli@hotmail.com. Weitere Informationen: www.lungenhochdruck.ch

Lust auf Arbeit – trotz Krankheit

Trotz allem wollte Andy Rööfli seine KV-Lehre beginnen. Umso mehr, als zu diesem Zeitpunkt ein portables Sauerstoffgerät entwickelt wurde, das er im Rucksack mittragen konnte. In seiner Lehrstätte, einer auf Früchte- und Gemüsetransporte spezialisierten Firma in Utzenstorf, stiess er auf viel Verständnis und Unterstützung. Nach einem halben Jahr ging es wieder bergab, trotz Medikamentencocktail. So wurde der ursprünglich lebensfreudige Mann auch psychisch gefordert: Er verspürte Wut und Enttäuschung, wenn er mal wieder nicht zur Arbeit gehen konnte und meint heute: «Ich selber wollte arbeiten, der Körper aber hat nein gesagt.» Dennoch glaubte er immer an einen Ausweg. Wenn er Phasen erlitt, in welchen er kaum noch gehen konnte, gab ihm sein Umfeld Kraft. Zu Hause hatte er einen Rollstuhl, damit er als Fussball- und Eishockey-Fan an die Spiele gehen konnte. Andy blickt zurück: «So war ich trotz allem immer wieder mit Freunden oder der Familie unterwegs.» Überhaupt habe die Krankheit die Familie zusammenschweisst und die Freundschaften unter den Kollegen gestärkt.

In Lebensgefahr – trotz neuem Organ

Nach der langen Leidenszeit wurde 2009 eine Lungentransplantation Thema, weil sich sein Zustand einmal mehr verschlechterte. Für ihn war klar, dass er eine neue Lunge wollte. Es folgten Gespräche mit dem Transplantationszentrum in Zürich und diverse Abklärungen. Als am Sonntag, 1. November 2009, der erlösende Anruf kam, schien das Warten ein Ende zu haben. Andy wurde narkotisiert, die Lunge herbeigebracht. Diese erwies sich aber als löchrig und rissig, in diesem Fall als nicht geeignet. Sein Arzt setzte ihn auf die «Urgent List» und kümmerte sich persönlich um die involvierten Familienmitglieder. Kurz darauf war ein Organ verfügbar. Nach der erfolgreichen



Heute kann der Transplantierte wieder Velo fahren, manchmal auch Fussball spielen.

“

Ich selber wollte arbeiten,
der Körper aber
hat nein gesagt.

”



Während der ganzen Leidenszeit hat Andy Rösli immer wieder Optimismus und Arbeitswillen aufgebracht: «Es ging um mich selber, ich wollte zeigen, was in mir steckt.»

Operation atmete der Transplantierte bald wieder selbst. Eine Hiobsbotschaft liess nicht lange auf sich warten: Wegen innerer Blutungen, infolge einer undichten Stelle der Lunge, war ein weiterer Eingriff nötig. Der defekte Teil der Lunge musste weggeschnitten werden. Schliesslich kam der erlösende Moment: Am Freitag der gleichen Woche atmete der Patient ohne Sauerstoff. «Dies war eines der besten Gefühle meines Lebens», blickt Andy heute glücklich zurück. Nach sechs Wochen Therapie konnte er endlich wieder arbeiten. Zwar sei er auch heute nicht gesund, die rund 40 Medikamente täglich setzen Grenzen, umschreibt Andy seine Situation. «Es ist nicht die neue Lunge, die dich kaputt macht. Es sind die Medikamente. Sie treiben Raubbau mit der Gesundheit, da das Immunsystem und die Knochen geschwächt werden.» Ohne Zweifel sei aber das Leben wieder lebenswert, die Lebensqualität auf hohem Niveau.

Wie geht es weiter?

Im vergangenen Juni machte Andy Rösli nach einigen Umwegen seinen KV-Abschluss. Zurzeit ist er auf Stellensuche. Nebst der allgemeinen Schwierigkeit, eine neue Arbeit zu finden, hat er es mit der Krankheit und dem verminderten Arbeitsumfang von 60 bis höchstens 80 Prozent umso schwerer. Auf seinem Lebensweg begleiten ihn jedoch sein zäher Arbeitswille und sein Optimismus.

Telefon-Hotline für Transplantierte

Spezialapotheke MediService, 4528 Zuchwil

MEDI SERVICE
Apotheke Farmacia Pharmacie

Gratis-Telefon: 0800 220 222 (bedient von Mo bis Fr, 8 bis 18 Uhr)

Einen Sommer lang unterwegs mit Swisstransplant

«Ein Ehepaar war völlig unterschiedlicher Auffassung» – Erfahrungen eines Medizinstudenten am Paléo Festival

«Da ich als Student aus dem medizinischen Bereich komme, bin ich mit dem Thema Organspende auch im Alltag konfrontiert. Mir gefällt der Gedanke über diesen guten Zweck an einem Stand zu informieren. Dieses Jahr ist das erste Mal, dass ich als freiwilliger Helfer dabei bin. Es ist angenehm, mit den Besucherinnen und Besuchern zu interagieren, weil die meisten für das Thema empfänglich sind. Ich bin erstaunt, dass so viele Festivalbesucher bereits eine Spendekarte besitzen. Spannend ist auch, mit denjenigen Leuten zu sprechen, die sich bis jetzt noch keine konkreten Gedanken zu Organspende gemacht haben. Oder auch das Ehepaar, das völlig unterschiedlicher Auffassung war und heftig über das Thema diskutiert hat. So oder so ist es wichtig, über das Thema Organspende zu sprechen. Ich werde die Erfahrungen vom Paléo auch in meinen zukünftigen Arbeitsalltag einfließen lassen.»

«Die Hauptattraktion war das Glücksrad» – Ein Rückblick auf die Tour de Suisse

«Ach, ich bin doch schon zu alt um Organe zu spenden, sagen Passanten oft, wenn sie bei uns an den Stand kommen. Oder sie fragen, ob die Spendekarte auch im Ausland gültig sei. Ich finde die Tour eine gute Plattform, um die Bevölkerung über das Thema Organspende zu informieren, vor Ort gibt es viele konstruktive Gespräche. Während neun Tagen habe ich, zusammen mit Mitarbeitenden von Swisstransplant sowie mit freiwilligen Helfern, die Tour de Suisse begleitet. An kaum einem anderen Event verteilen wir so viele Spendekarten. In diesem Jahr waren es insgesamt 10 000. Die Hauptattraktion war aber unser Glücksrad, bei dem Kinder wie auch Erwachsene vor Ort Sofortpreise gewinnen konnten. Die ausgezeichnete Stimmung, die gute Laune der Besucherinnen und Besucher wie auch die enge Zusammenarbeit mit den Organisatoren sind jedes Jahr Highlights.»

«Hier scheinen die Leute besser informiert» – Reflexionen zum Montreux Jazz Festival

«Hier in Montreux scheinen die Leute immer besser über das Thema Organspende informiert, als anderswo. Einige treue Besucher kommen uns am Stand sogar begrüßen und bringen manchmal Freunde mit, um sie auf das Thema aufmerksam zu machen. Bereits seit fünf Jahren betreue ich nun zusammen mit Kollegen aus dem Johanniterverband und mit Medizinstudenten den Informationsstand zur Organspende am Montreux Jazz Festival. Jedes Jahr verteilen wir mehr Spendekarten und das freut mich. Dieses Jahr haben wir rund 6000 abgegeben. Ziel ist es, vor allem die jungen Erwachsenen für dieses Thema zu sensibilisieren. Die meisten stellen Fragen zur Altersgrenze oder zum Gesundheitszustand einer Organspende. Dass der älteste Spender 88-jährig und durchaus in guter Verfassung war, erstaunt regelmässig.»



Jeremy Dash, Medizinstudent aus Genf und freiwilliger Helfer am Swisstransplant-Stand am Paléo Festival 2012.



Susanna Wälchli-Bhend, Projektleiterin von Swisstransplant für die Tour de Suisse 2012.



Dr. Jaques Louis Apotheker, Arzt aus dem Johanniterverband und Standorganisateur für Swisstransplant am Montreux Jazz Festival 2012.

Ist die Zuteilung von Organen in der Schweiz nach den bestehenden Kriterien gerecht?

Michelle Lachenmeier hat sich in ihrer Seminararbeit und Noémie Frischknecht in ihrer Masterarbeit die Frage gestellt, wie gerecht hierzulande das Zuteilungssystem von Organen ist. Was wird höher gewichtet: medizinisch dringliche Fälle oder solche mit grossem medizinischen Nutzen? Im Interview nehmen die beiden Uniabsolventinnen Stellung.



MLaw Michelle Lachenmeier (2009): «Organtransplantation. Allokationsprobleme – wie verteilt man Organe gerecht? Was sagt das geltende Recht dazu?». Erschienen an der Juristischen Fakultät der Universität Basel, Kolloquium Medizinstrafrecht, Seminararbeit.



MLaw Noémie Frischknecht (2011): «Entre urgence et efficacité – Le droit face à des «choix tragiques» en matière d'allocation d'organes destinés à une transplantation». Erschienen an der Juristischen Fakultät der Universität Lausanne, Fach Ökonomische Analyse des Rechts, Masterarbeit.

Worum geht es in Ihren Arbeiten?

MLaw Michelle Lachenmeier: In meiner Seminararbeit werden die geltenden sowie die alternativen Zuteilungskriterien dargestellt und kritisch hinterfragt. Das Fazit ist, dass die Zuteilung nicht alleine aufgrund medizinischer Kriterien erfolgen kann, weil die Medizin den Konflikt zwischen der Dringlichkeit und dem Nutzen alleine nicht zu lösen vermag. Deshalb kommt die Medizin nicht ohne weitere Wertungsentscheide aus. Das Gesetz strebt mit den vorgenommenen Wertungen grösstmögliche Gerechtigkeit im Zuteilungsverfahren an. Auszuschliessen ist aber nicht, dass die geltenden Kriterien einmal angepasst werden. Gerechtigkeit ist letztlich eine Wertungsfrage, die dem gesellschaftlichen Wandel unterliegt und von der Gesellschaft ausgehandelt werden muss.

MLaw Noémie Frischknecht: Ich habe in meiner Masterarbeit neun Kriterien untersucht: Dringlichkeit, Wartezeit, Auslösung, eigene Schuld an der Krankheit, persönlicher Spendewille, Alter, medizinischer Nutzen, Compliance¹ und sozialer Nutzen. Ausserdem habe ich 860 Studenten der Medizin, Biologie und Rechtswissenschaften ausführlich zu diesen Kriterien befragt. Mit dem Fazit, dass das Auswahlverfahren einen fundamentalen Konflikt in sich birgt zwischen Gerechtigkeit und Gleichbehandlung jedes Einzelnen und grösstmöglichem kollektiven Nutzen.

“

Gerechtigkeit ist letztlich eine Wertungsfrage, die dem gesellschaftlichen Wandel unterliegt und von der Gesellschaft ausgehandelt werden muss.

”

Medizinischer Nutzen versus medizinische Dringlichkeit: Heisst das, ein Patient mit längerer Lebenserwartung erhält unter Umständen eher ein Organ, als einer, der sehr dringend eines zum Überleben braucht?

ML: Das von ihnen angesprochene Beispiel zeigt das Dilemma eindrücklich auf. Ich finde, dass hier die Frage erlaubt sein sollte, ob das Prinzip der medizinischen Dringlichkeit nicht zu relativieren ist, wenn es in einem unverträglichen Widerspruch zum Prinzip des grössten individuellen Nutzens steht.

Dies könnte im folgenden hypothetischen Beispiel der Fall sein: Einem Super-Urgent-Patienten² mit sehr geringer Lebenschance, wird ein Herz zugeteilt. Dieses Herz wäre wiederum medizinisch passend für einen weniger dringenden Patienten, der aber wegen seiner seltenen Blutgruppe 0 eine sehr lange Wartezeit und viel geringere Chancen auf ein Spenderherz hat.

NF: Der medizinischen Dringlichkeit den Vorrang über den medizinischen Nutzen zu geben bedeutet im Extremfall, dass ein todkranker Patient, der trotz Transplantation kaum mehr Überlebenschancen hat, eher operiert wird als einer, dessen Leben dank desselben Organs um zehn Jahre verlängert werden könnte.

Beide Extreme sind schwer vertretbar. In das Auswahlverfahren sollen aber beide Ansätze einfließen. Dies ist in den Verordnungen so erfolgt: Die medizinische Dringlichkeit steht zwar an erster Stelle, wird aber mit der Bedingung abgeschwächt, dass die Operation einen tatsächlichen Erfolg versprechen muss.

Würden Sie es begrüssen, wenn neben der medizinischen Beurteilung auch eine «soziale» Dringlichkeit in Betracht gezogen würde?

ML: Ich habe dazu in meiner Arbeit einen hypothetischen Fall skizziert, der das Dilemma aufzeigt: Beim Super-Urgent-Patienten handelt es sich um eine alleinstehende Person fortgeschrittenen Alters. Auf der anderen Seite steht eine junge Mutter mit kleinen Kindern. Nun gewichtet das Gesetz die Rettung möglichst vieler Leben höher als die Rettung möglichst vieler Lebensjahre. Daher berücksichtigt es nur eine medizinische und keine «soziale» Dringlichkeit, wie z.B. die soziale Notlage der kleinen Kinder der erkrankten Mutter. Das mag vielleicht auf den ersten Blick ungerecht erscheinen, doch würde das Gesetz ansonsten eine Wertung von Leben und Lebensweisen vornehmen.

NF: Der Einbezug der sozialen Dringlichkeit als Kriterium würde bedeuten, dass sich die Organallokation³ nicht nur nach der Situation des zu operierenden Patienten richten würde, sondern auch nach seinem Umfeld. Die Idee dieser «globalen Betrachtung» klingt verführerisch, weil sie mehr Gerechtigkeit in der Allokation verspricht. Die praktische Umsetzung ist jedoch unmöglich, weil sie wiederum unzählige ethische Entscheidungen bedingt und Unvergleichbares miteinander verglichen werden muss.

Gibt es weitere mögliche Kriterien, die im Transplantationsgesetz bis jetzt keinen Eingang gefunden haben?

ML: Es besteht eine Pflicht, die absolute Chancengleichheit anzustreben. Das Ziel muss sein, diesem Ideal so nahe wie möglich zu kommen. Ein Kriterium, das neben dem Verschuldungsprinzip und der sozialen Verantwortung immer wieder auftaucht, ist die Berücksichtigung

NF: Auch wenn eine absolut gerechte Verteilung nie erreicht werden kann, gibt es doch ein Kriterium, welches meiner Meinung nach einen entscheidenden Beitrag dazu leisten könnte: der persönliche Spendewille. Aber darf man jemanden bevorzugen, bloss weil er oder sie

“

Der Patient, der auf ein Organ wartet, selbst aber nicht zukünftiger Spender sein will, möchte von einem System profitieren, ohne seinen Beitrag leisten zu wollen.

”

sichtigung der persönlichen Einstellung zur Organspende. Auf den ersten Blick wirkt dieser Aspekt sehr gerecht: Wer selber nicht spenden will, sollte auch keine Spende erhalten. Doch bei genauerem Hinschauen kann diese Kriterium auch diskriminierend wirken, beispielsweise bei Personen, die aus religiösen Gründen den Hirntod (Voraussetzung für eine Organentnahme) ablehnen. In der Realität dürfte dieses Kriterium kaum praktikabel sein, da sich die generelle Spendebereitschaft nur schwer feststellen liesse.

die «richtige Einstellung» hat? Auf den ersten Blick mutet dieses Kriterium sonderbar an. Zu bedenken ist aber, dass jede Spende – ob zu Lebzeiten oder nach dem Tod – hilft, die Warteliste zu verkleinern. Sie kommt damit nicht nur dem Patienten zu Gute, der ein neues Organ erhält, sondern auch allen anderen auf der Liste, da sich ihre Wartezeit verkürzt. Der Patient, der auf ein Organ wartet, selbst aber nicht zukünftiger Spender sein will, möchte von einem System profitieren, ohne seinen Beitrag leisten zu wollen. Niemand wird gezwungen eine Haltung einzunehmen, die er oder sie nicht einnehmen will. Es wird lediglich verlangt, dass die Konsequenzen des Entscheids akzeptiert werden.

Der Allokationsprozess ist ein Wertungsverfahren, weil es keine moralisch neutralen, rein medizinischen Kriterien gibt. Stimmen Sie dem zu?

ML: Indem dem Prinzip der medizinischen Dringlichkeit Vorrang zukommt, wertet das Gesetz die Anzahl geretteter Leben höher als die Anzahl geretteter Lebensjahre.

Auch wenn das Kriterium des medizinischen Nutzens sehr wertneutral erscheint, bevorzugt es gewisse Gruppen, da bei jüngeren oder gesünderen Patienten eine Transplantation generell mehr Erfolg verspricht als bei älteren oder kränkeren Patienten, welche die Operation aber dringender benötigen. Deshalb sind auch medizinische Kriterien nicht wertneutral.

NF: Der Glaube, dass sich die Organallokation vollumfänglich nach medizinischen Kriterien richtet, ist beruhigend, da der Ausdruck «medizinisch» mit wissenschaftlicher Objektivität und daher mit der Abwesenheit moralischer Wertung in Verbindung gebracht wird. Leider ist dies eine Illusion. Wo Definitionen notwendig sind (was zum Beispiel ist eine «schlechte Prognose?») oder Prioritäten festgelegt werden müssen (welches Kriterium wird als erstes angewendet?), gibt es immer einen Spielraum. Dieser Spielraum lässt sich mit Hilfe der Medizin bestenfalls verkleinern, nie jedoch komplett auslöschen. Danach sind wertende Entscheidungen gefragt.



Auch wenn das Kriterium des medizinischen Nutzens sehr wertneutral erscheint, bevorzugt es gewisse Gruppen.



Literaturhinweis

- MLaw Michelle Lachenmeier (2009): «Organtransplantation. Allokationsprobleme – wie verteilt man Organe gerecht? Was sagt das geltende Recht dazu?», erschienen an der Juristischen Fakultät der Universität Basel, Kolloquium Medizinstrafrecht, Seminararbeit.
- MLaw Noémie Frischknecht (2011): «Entre urgence et efficacité – Le droit face à des «choix tragiques» en matière d'allocation d'organes destinés à une transplantation.», erschienen an der Juristischen Fakultät der Universität Lausanne, Fach Ökonomische Analyse des Rechts, Masterarbeit.

Glossar

- 1 Compliance: Die Einhaltung der vom Arzt angeordneten Verhaltensregeln durch den Patienten (hier: nach der Transplantation).
- 2 Super-Urgent-Patient: Ein Patient, dessen Transplantation auf Grund seines schlechten Gesundheitszustands als sehr dringend eingestuft wurde, und welcher deshalb bei der Zuteilung prioritär behandelt wird.
- 3 Allokation: Im vorliegenden Fall die Zuteilung von Organen an die Empfänger.

Was weiss die Schweizer Bevölkerung über das Thema Organspende und Transplantation? – die Umfrage von Swisstransplant liefert Antworten

Géraldine Gujer Das Potenzial ist gross: 76 Prozent der Befragten haben sich bereits einmal in ihrem Leben mit dem Thema Organspende und Transplantation auseinandergesetzt. Jedoch besitzen nur 26 Prozent eine Spendekarte. Diese und weitere interessante Aussagen kamen bei der telefonischen Befragung von 500 Personen durch Swisstransplant diesen Sommer zu Tage.

Sind Sie bereit, nach dem Tod Ihre Organe zu spenden?

Rund 76 Prozent der Befragten haben sich bereits mit dem Thema Organspende auseinandergesetzt. Dabei ist sich die Mehrheit bewusst, dass die Warteliste lang ist und jährlich dutzende Menschen infolge Organmangels sterben. Insgesamt 56 Prozent sind bereit, ihre Organe im Todesfall zu spenden.

Besitzen Sie eine Spendekarte?

Obschon sich weit mehr als die Hälfte der Befragten bereits Gedanken zum Thema Organspende gemacht hat, haben 74 Prozent keine Spendekarte ausgefüllt. Diese hohe Ziffer erklärt sich wie folgt:

- Irrtümlicherweise geht ein Grossteil der Befragten zwischen 65 und 85 Jahren davon aus, dass sie aufgrund ihres Alters keine Organe mehr spenden können. Diese Annahme kommt daher, da für Blutspenden eine Altersgrenze von 65 Jahren gilt. Die Wenigsten wissen, dass für eine Organspende der Gesundheitszustand und nicht das Alter relevant ist.
- Eine weitere Falschannahme ist, dass die Spendekarte nur bei einer Zustimmung zur Organspende ausgefüllt werden kann. Viele wissen nicht, dass auf der Karte auch ein «Nein» angekreuzt werden kann. Gut zehn Prozent aller Befragten lehnen es ab, ihre Organe zu spenden.
- Ein Drittel aller Befragten hat noch keinen Entscheid betreffend Organspende nach dem Tod gefällt und entsprechend auch keine Spendekarte ausgefüllt. Ausserdem wissen zwölf Prozent nicht, wo man eine solche beziehen kann.



In der Umfrage von Swisstransplant wurden 500 Personen zum Thema Organspende und Transplantation telefonisch befragt.

Sind Sie bereit, nach dem Tod Ihre Organe zu spenden?

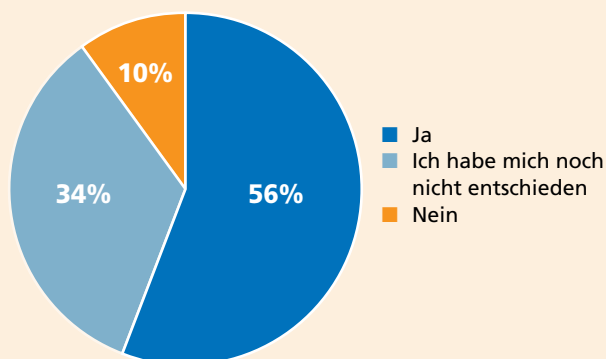


Abbildung 1: Bereitschaft zur Organspende.

Besitzen Sie eine Spendekarte?

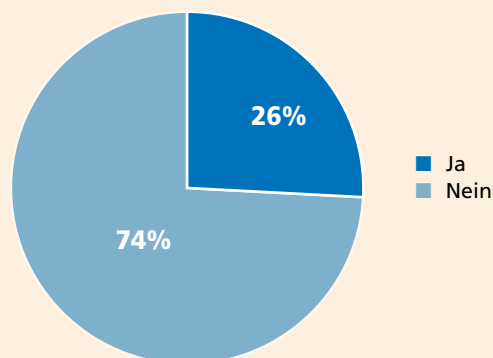


Abbildung 2: Besitz Spendekarte.

- Insgesamt 40 Prozent der befragten Personen haben ihre Angehörigen über ihren Spendewillen mündlich informiert und darum keine Spendekarte ausgefüllt.

Kennen Sie die aktuelle Kampagne des Bundes zum Thema Organspende?

Über 50 Prozent aller Befragten geben an, dass sie von der aktuellen Kampagne des Bundes zum Thema Organspende – TV-Spots und Werbebanner im Internet – keine Kenntnis haben. Gründe dafür sind, dass ein Grossteil bei TV-Werbung bewusst den Kanal wechselt und ältere Menschen das Internet als Informationsquelle weniger nutzen. Zudem haben nur rund zwei Prozent aller Befragten das Internetportal www.transplantinfo.ch, als Teil der Informationskampagne, je besucht. Die Personen, welche die Werbung kennen, finden sie grösstenteils gut und schätzen deren Neutralität.

Hätten Sie gerne mehr Informationen zum Thema Organspende und Transplantation? Wenn ja, durch wen?

Trotz der aktuellen Organspende-Kampagne des Bundes, erhoffen sich insgesamt 89 Personen durch die Medien, in Form von Zeitschriften, Zeitungen oder mittels Sendungen im TV, eine bessere Aufklärung und mehr Informationen zum

Kennen Sie die aktuelle Kampagne des Bundes zum Thema Organspende?

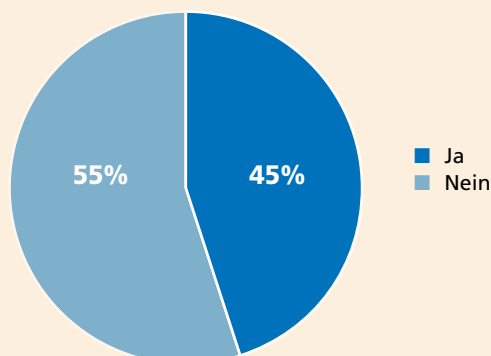


Abbildung 3: Kampagne Organspende des Bundes.

Hätten Sie gerne mehr Informationen zum Thema Organspende und Transplantation? Wenn ja, durch wen?

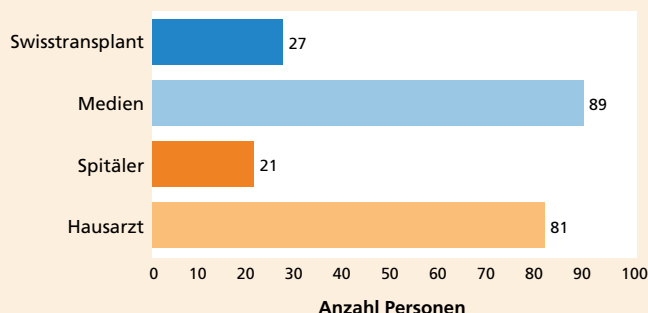


Abbildung 4: Kontakt für Informationen (Mehrfachantworten waren möglich).

Thema. Ausserdem wünschen sich 81 Personen detailliertere Auskünfte von ihrem Hausarzt. Dieser Wunsch kommt vorwiegend von älteren Menschen, die zu ihrem Hausarzt in einem speziellen Vertrauensverhältnis stehen.

Welche Schlussfolgerungen lassen sich aus der Umfrage ableiten?

Die Umfrage hat gezeigt, dass 76 Prozent der Befragten sich schon einmal mit dem Thema Organspende auseinandergesetzt haben. Dies ist ein erfreuliches Ergebnis. Weiter fällt auf, dass nur 26 Prozent über eine Spendekarte verfügen. Das Auseinanderklaffen dieser beiden Werte deutet auf ein grosses Potenzial an interessierten Personen hin, welche für das Thema mit spezifischer Information unter anderem durch Berichterstattung in den Medien sensibilisiert werden könnten. Ziel muss es somit sein, in den nächsten Jahren diesen Personenkreis zum Ausfüllen einer Spendekarte zu motivieren. Dazu sollten künftig Missverständnisse betreffend Alter oder Zweck der Spendekarte behoben werden. Hausärzte können hierbei eine Schlüsselrolle einnehmen. Durch das Auflegen von Broschüren mit integrierter Spendekarte in Arztpraxen oder mittels aufschlussreichen Gesprächen helfen sie, dass auch ältere Personen ausreichend Informationen und Zugang zu einer Spendekarte erhalten.

Mehr Informationen finden Sie unter:

www.swisstransplant.org
www.transplantinfo.ch
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/>

«Qui est l'autre?»: Ein Leben ausserhalb der Normalität



Isabelle Montandon Die Erzählung von Jacqueline Casari «Qui est l'autre?» illustriert den Mut der Familien, welche ihre Angehörigen in Erwartung nicht nur an eine Organtransplantation, sondern an eine Art «Wiedergeburt» begleiten. Die Transplantation ist immer ein persönlicher und familiärer Umbruch, bedeutet Abenteuer und Herausforderung.

Der Eingriff, der unauslöschliche Spuren in Körper und Geist hinterlässt, ist ein Tunnel, welchen Jacqueline Casari durchschritten hat.

In diesem Buch beschreibt die Autorin ihr Leben als Gattin und Begleiterin ihres kranken Mannes JP, der an Niereninsuffizienz leidet. Nach monatelanger Dialyse missglückte die erste Transplantation. Wenig später erhielt er eine zweite Niere. Durch seine Zysten-Niere blieb keines seiner Organe von der Krankheit verschont. So verbrachte Jacqueline Casari während 18 langen Jahren viel Zeit in den Vorzimmern von Intensivpflegestationen, insbesondere erinnert sie sich an die Spitäler in Genf und in Monthey-Chablais (VS). Während all der Jahre schrieb die

aus dem künstlerisch-literarischen Milieu stammende Autorin eine Chronik. Dies auf Wunsch ihres Mannes, der glücklich war, dank Organspende überleben zu können. Das Werk zeigt den gemeinsamen Weg des Paares auf, beschreibt ihr Leben ausserhalb der Normalität, diesen ständigen Kampf gegen die Krankheit und die Hoffnung auf Heilung. Die Autorin enthüllt auch die vielen Glücksmomente in ihrem Leben, das schliesslich durch ein Drama geprägt war, nämlich durch den Hinschied ihres Mannes. Das Buch richtet sich an alle, welche kranke Angehörige haben. Es könnte ihnen Mut machen. Auch die Autorin hat nie den Mut verloren. Ihre Ausdauer hat dazu geführt, dass sie vor zehn Jahren die Vereinigung «Prom-Organ» gegründet hat, um die Notwendigkeit zur Organspende zu kommunizieren. 2001 weihte sie als deren Präsidentin in Nendaz (VS) die Winterolympiade für Transplantierte ein. Jacqueline Casari hat das Leben immer geliebt und genossen. Leider hat ein Arzt ihr vor kurzem eine sehr harte Botschaft überbringen müssen. Deshalb entschied sie sich für eine Publikation der Chronik. Das Buch «Qui est l'autre?» wurde im Sommer 2011 in Morgins (VS) beendet.

Jacqueline Casari (2011): «Qui est l'autre?», Edition à la Carte (www.edcarte.ch), Vorwort: Nadine de Carpentry, 177 Seiten, ISBN 978-2-940457-78-6.



Unsere Verpflichtung
Langzeit-Perspektiven für
transplantierte Patienten

Notre engagement
Perspectives à long
terme pour les patients
transplantés

Il nostro impegno
Prospettive a lungo
termine per i pazienti
trapiantati d'organo

ROCHE TRANSPLANTATION



Roche Pharma (Schweiz) AG
4153 Reinach

Transplantation, Tel. 061 715 41 11, Fax 061 715 41 12
www.roche-pharma.ch, pharma.schweiz@roche.com

Chronischer Spendermangel und Sterben auf der Warteliste: ein Plädoyer für eine faire Debatte um Organspende und Organverteilung

Tanja Krones Es stehen viele sehr kranke Menschen auf den Wartelisten für den Empfang eines lebenswichtigen Organs. Je länger diese auf ein Organ warten müssen, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass diese Patienten «auf der Warteliste sterben». Die Zahl der zur Verfügung stehenden Organe entspricht nicht dem nötigen Bedarf. Die Lösung scheint simpel: grössere Spendebereitschaft = mehr Organe = weniger lange Wartezeiten = weniger Tote. Aber ist es wirklich so einfach? Zunächst erscheint diese Gleichung logisch. Es gibt seit jeher regionale Unterschiede in der Anzahl der gespendeten Organe pro Bevölkerung. Diese ist höher in Spanien und Österreich als in der Schweiz oder in Deutschland. Die Wartezeit in Spanien auf eine Leber ist tatsächlich niedriger als in der Schweiz. Das System der Organspende ist dort auch ein anderes: Es gilt die Widerspruchslösung. Zudem gibt es in Spanien Anreize auf Institutionsebene, finanzielle Belohnungen für Spitäler, welche viele Spender rekrutieren. Sollten wir daher nicht einfach diese Lösung übernehmen?

Transplantationsmedizin: die Kehrseite des Erfolgs

Ich glaube, es ist nicht so einfach. Dass grössere Anreize auch finanzieller Art, mehr Informationen oder mehr Druck die Spendebereitschaft automatisch erhöhen, ist fraglich. Dies hat Alberto Bondolfi in den Swisstransplant News von März 2012 bereits sehr schön geschildert. Mehr Organe zur Verfügung zu haben, beruht nicht unbedingt auf einer grösseren Spendebereitschaft. So haben wir durch die bessere Unfallprävention und -rettung weniger schwer hirngeladene Patienten. Kürzer auf ein Organ zu warten, heisst auch nicht zwingend, dass signifikant weniger Menschen mit Organversagen sterben. Der Erfolg der Transplantationsmedizin hat auch eine Kehrseite: Patienten, die heute auf die Warteliste kommen, wären vor einigen Jahren nicht mehr gelistet oder gar transplantiert worden. Es gibt entsprechend mehr potentielle Empfänger: Heute werden Patienten mit Lebertumoren, weit fortgeschrittenem Leberversagen oder komplexen Herzfehlern gelistet. Die Patienten sind somit insgesamt kränker. Dies erhöht die Mortalität auf der Warteliste – selbst dann, wenn der Patient ein Organ erhält.

Spätestens jetzt kommt die Ethik ins Spiel

Es herrscht Konsens darüber, die wertvolle lebensrettende Ressource «menschliches Organ» nach transparenten, fairen Kriterien zu verteilen, hierbei Menschen nicht zu diskriminieren und ein bestmögliches Resultat für den individuellen Nutzen und den Gesamtnutzen für alle Patienten, die ein Organ benötigen, zu erreichen. Nur, was heisst das für die Kriterien, die wir anwenden? Je grösser das akute Sterberisiko durch das Organversagen, desto eher erfolgt die Zuteilung. Ob der Patient schon ein Organ erhalten hat, spielt keine Rolle. Patienten nach Re-Transplantationen und Patienten mit weit fortgeschrittenem Organversagen haben jedoch tendenziell schlechtere Überlebenschancen als Patienten, die erstmals transplantiert werden oder über einen besseren klinischen Zustand verfügen. Diese Entscheidung beschreibt die «Rule of Rescue»: Die sehr gut verständliche menschliche Neigung, einen einzelnen «erkennbaren» Menschen mit



PD Dr. med. Tanja Krones
Leitende Ärztin Klinische Ethik
Universitätsspital Zürich

“

**Der Erfolg der
Transplantationsmedizin
hat auch eine Kehrseite:
Patienten, die heute
auf die Warteliste
kommen, wären vor
einigen Jahren nicht mehr
gelistet oder gar trans-
plantiert worden.**

”



**Die Lösung
scheint simpel: grössere
Spendebereitschaft
= mehr Organe
= weniger lange
Wartezeiten
= weniger Tote.
Aber ist es wirklich so
einfach?**



immensem Aufwand zu retten, ohne die Opportunitätskosten zu bedenken. Das Problem nämlich, dass möglicherweise dann keine Ressourcen mehr zur Verfügung stehen, um den in diesem Moment «nicht sichtbaren» Menschen auf der Warteliste zu helfen. Im Fall der Organallokation kann dies bedeuten, dass insgesamt mehr Menschen früher sterben, wenn wir die «Rule of Rescue» (Organ an den kränksten Patienten) und nicht eine Verteilungsstrategie anwenden, die denjenigen Patienten ein Organ zuteilt, welche die besten Chancen zum Überleben haben (das so genannte gesamtutzenorientierte, «utilitaristische» Kriterium). Dies wird oft als «unethisch» empfunden. Dabei gibt es utilitaristische Berechnungen in jedem Land. Als Beispiel dient hier die «Rega-Rechnung»: Wie viele zusätzliche Rettungshubschrauber leisten wir uns statistisch, um ein weiteres Menschenleben zu retten?

Wahrhaftige Kommunikation

Wahrhaftig zu kommunizieren ist nicht einfach. Nicht für den Arzt, der mit dem Patienten darüber sprechen muss, dass es – mit oder ohne Transplantation – auch dazu kommen kann, dass keine Lebensverlängerung möglich ist. Und auch nicht für den Politiker, der mit der Bevölkerung darüber spricht, dass eine Verteilung lebensrettender Güter nach der «Rule of Rescue» auch bedeuten kann, dass die gesamte Sterblichkeit steigt und dass Ressourcen auch für lebensverlängernde Massnahmen begrenzt sind. Kritisch ist es auch, manche Indikationserweiterung für die Leistung der Patienten zu diskutieren und gegebenenfalls zurückzunehmen. Aufrufe an die Bevölkerung und Vorschläge zu Gesetzesänderungen zur Erhöhung der Spendebereitschaft tun weniger weh. Ob dies der Grund ist, dass wir in der öffentlichen Debatte fast nur darüber sprechen?

Die Schilderungen ähneln sich:

«Der Bundesrat prüft, wie die Zahl der Organspenden erhöht werden könnte. Einen Bericht dazu will er ebenfalls bis Ende Jahr vorlegen. In der Schweiz ist die Spenderbereitschaft im europäischen Vergleich tief, die Warteliste für Organe lang.» (20 Minuten online, 28. Juni 2012).

«In einer aussergewöhnlich emotionalen Debatte hat der Bundestag eine weitreichende Reform der Organspende auf den Weg gebracht. Angesichts von 12 000 Todkranken auf der Warteliste für ein Organ sollen alle Deutschen ab Sommer erklären, ob sie ihre Organe nach dem Tod spenden wollen.» (Süddeutsche Zeitung, 22. März 2012).

Sticker-Aktion: Nachgefragt bei der Swidro-Drogerie Stucki in Bremgarten

Ursula Pinheiro-Weber Die Drogerie Stucki ist eine der über 80 Swidro-Drogerien, welche nach dem Erscheinen des Artikels «Organspende – ja oder nein – Ihr Entscheid» im Magazin «fit&munter» von Swisstransplant Spendekarten sowie einen Hinweis-Sticker zum Aufkleben erhalten haben. Wir besuchten die Swidro-Drogerie im bernischen Bremgarten und fragten den Inhaber Bruno Stucki nach dem Effekt der Aktion.



Bruno Stucki von der Swidro-Drogerie im bernischen Bremgarten hat bei der Sticker-Aktion von Swisstransplant mitgemacht.

Die Aktion war insofern ein Erfolg, weil alle Spendekarten weg sind. Die Leute haben aber nicht aktiv nachgefragt oder über das Thema diskutiert. Das hat laut Bruno Stucki wahrscheinlich verschiedene Gründe: «Über das Thema wird noch immer nicht gerne gesprochen, die Leute verdrängen alles, was mit dem Tod zu tun hat.» Dazu komme, dass sich die Gesellschaft entsolidarisieren. Ähnlich wie beim Blutspenden interessiert das Thema viele Menschen erst, wenn sie selber betroffen seien. Und da grassieren auch Geschichten von Verbrechen im Zusammenhang mit Organspenden. Dazu meint der Drogerie-Inhaber: «Hier in der Schweiz hätte ich in diesem Zusammenhang keine Bedenken, aber schon in Italien würde ich mich nicht mehr so sicher fühlen.»

Was also ist zu tun?

«Weiterhin diese Spendekarten abgeben! Die Karten sind gut, weil sie eine Entscheidung fordern. Vorzugsweise werden sie in Drogerien, Apotheken und bei Ärzten aufgelegt, um den seriösen Charakter zu unterstreichen.»



Veranstaltungen September bis November 2012

Datum	Veranstaltung	
Samstag, 8. September 2012 ganzer Tag	Nationaler Tag der Organspende	Diverse Informationsstände ganze Schweiz. Infos unter www.swisstransplant.org
Freitag, 14. September 2012 14:00–17:00 Uhr	Weiterbildungsnachmittag «Mein Mann/meine Frau ist transplantiert. Und wo bleibe ich?»	Inselsspital Bern, Anmeldung bis zehn Tage vorher über: marcel.steiner@transplant.ch
Freitag, 21. September 2012 14:00–17:00 Uhr	Weiterbildungsnachmittag «Mein Mann/meine Frau ist transplantiert. Und wo bleibe ich?»	Universitätsspital Basel, Anmeldung bis zehn Tage vorher über: marcel.steiner@transplant.ch
Montag, 24. September 2012 17:15–18:00 Uhr	Psychosoziale Medizin: «Sleep quality, sleepiness and sleep disorders in renal transplant recipients: Time to wake up!»	Transplantationszentrum Universitätsspital Zürich, Kleiner Hörsaal OST, B HOER 5
Freitag, 12. Oktober 2012 14:00–17:00 Uhr	Weiterbildungsnachmittag «Mein Mann/meine Frau ist transplantiert. Und wo bleibe ich?»	Universitätsspital Zürich, Anmeldung bis zehn Tage vorher über: marcel.steiner@transplant.ch
Samstag, 27. Oktober 2012, 9:00–14:00 Uhr	Symposium «20 Jahre Lungentransplantation in der Schweiz»	Mehr Informationen unter: www.thorax.usz.ch
Freitag bis Sonntag 2.–4. November 2012 11:00–19:00 Uhr	Zürcher Präventionsmesse «Präventa» mit einem Informationsstand von Swisstransplant	Hauptbahnhof Zürich
Dienstag bis Mittwoch 6.–7. November 2012 ganzer Tag	«Kommunikation im Organ-spendeprozess» durchgeführt von Swisstransplant	Hotel Bad Horn, Horn Mehr Infos bei: sandra.luechinger@swisstransplant.org
Montag, 26. November 2012 17:15–18:00 Uhr	Pankreas/Inseln: «Islet Transplantation Update 2012: Present and future strategies»	Transplantationszentrum, Universitätsspital Zürich, Kleiner Hörsaal OST, B HOER 5

IMPRESSUM

Herausgeberin

Swisstransplant
Schweizerische Nationale Stiftung
für Organspende und Transplantation

Direktion

PD Dr. med. Franz Immer
Laupenstrasse 37
CH-3008 Bern
franz.immer@swisstransplant.org

Redaktion

Susanne Hess (Chefredaktion)
Isabelle Montandon
Jacqueline Pulver

Mitarbeiter dieser Ausgabe

Peter Kestenholz
Walter Weder
Anette Boehler
Ursula Pinheiro-Weber
Géraldine Gujer
Tanja Krones
Karin Wäfler

Übersetzungen

Textraplus AG, Pfäffikon

Layout

Stämpfli Publikationen AG, Bern

Gesamtherstellung

Stämpfli Publikationen AG, Bern

Redaktionsschluss

für Nr. 18: 8. Oktober 2012

Kontakt

Redaktion: Tel. 031 380 81 30
Nationale Koordination: Tel. 031 380 81 40

Internet

www.swisstransplant.org

Spendekarten

info@swisstransplant.org
Tel. 0800 570 234 (gratis)

Smarte füllen die Spendekarte auf dem Phone aus

Karin Wäfler Neu kann die Organspendekarte bequem auf dem Smartphone ausgefüllt werden, ohne dass dazu eine spezielle App installiert werden muss: Einfach www.transplantinfo.ch im Smartphone eingeben, Name, Geburtsdatum und Spendewillen eintragen, per E-Mail an die eigene Adresse senden, ausdrucken, unterschreiben und ins Portemonnaie stecken. Fertig ist das Dokument, welches im Todesfall die Angehörigen von einer schwierigen Entscheidung in einem traurigen Moment befreit.

Das Bundesamt für Gesundheit BAG will damit das Ausfüllen einer Spendekarte weiter erleichtern. Denn immer noch gibt es viele, die sich zwar entschieden, aber den persönlichen Willen bezüglich einer Spende von Organen, Geweben oder Zellen im Todesfall noch nicht geäußert haben. Und wer sich noch nicht entschieden hat, findet neben der Spendekarte die nötigen Hintergrundinformationen, um sich eine Meinung zu bilden.

Also: www.transplantinfo.ch ins Phone eingeben und auf smarte Art die Spendekarte ausfüllen!



Die Spendekarte smart ausfüllen auf www.transplantinfo.ch