

**Zentrum für Technologiefolgen - Abschätzung
Bundesamt für Gesundheit
Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung
wissenschaftlicher Forschung**

Transplantationsmedizin

24. - 27. November 2000 in Bern

Bericht des Bürgerpanels

Februar 2001

TA - P 2 / 2000 d

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	3
2	Das Bürgerpanel	11
3	Bericht des Bürgerpanels	13
	3.1 Definition des Todes	13
	3.2 Sichtweise der Betroffenen	16
	3.3 Zuteilung von Organen	20
	3.4 Regelung der Organspende	24
	3.5 Forschung	29
	3.6 Xenotransplantation	32
Anhang I	Ablauf des PubliForums / Programm	37
Anhang II	Die befragten Auskunftspersonen und ihre Antworten	43
	Definition des Todes	43
	Sichtweise der Betroffenen	49
	Zuteilung von Organen	54
	Regelung der Organspende	62
	Forschung	71
	Xenotransplantation	78
Anhang III	Weiterführende Publikationen	85
Anhang IV	Begleitgruppe, Trägerschaft und Organisation	87

1 Einleitung

Die Transplantation von Zellen, Geweben und Organen stellt viele Menschen vor schwierige Entscheide. In letzter Konsequenz führen die Überlegungen dabei zur Frage nach Leben und Tod. Gemeinsam organisiert vom Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung, vom Bundesamt für Gesundheit und vom Schweizerischen Nationalfonds ermöglichte das PubliForum einer Gruppe von Laien sich zusammen mit Fachleuten verschiedenster Fachrichtungen mit den vielfältigen Aspekten der Transplantationsmedizin auseinanderzusetzen. Das Resultat dieses Dialoges liegt mit diesem Bericht vor, der sich vornehmlich an die Entscheidungstragenden in Politik, Wirtschaft und Forschung richtet.

Für viele chronisch Kranke und ihre Angehörigen bedeuten die Errungenschaften der Transplantationsmedizin grosse Fortschritte: Sie ermöglichen ihnen etwa ein Leben ohne Dialyse (Blutreinigung mittels einer künstlichen Niere) oder überhaupt das Überleben, z.B. dank einem fremden Herz. So gesehen schenkt die Transplantationsmedizin neues Leben. Transplantationen sind ausser im Fall von Lebendspenden jedoch immer mit dem Tod eines Menschen verbunden. Ein Mensch stirbt, andere Menschen erhalten seine Organe. Im Zentrum steht hier die Definition des Todes. Die Hirntod-Definition, die für die Transplantationsmedizin bei der Entnahme eines Organs Geltung hat, wird nicht von allen Menschen – und von manchen nicht immer – geteilt.

Die Organtransplantation ist geprägt von einer sich weit öffnenden Schere zwischen Nachfrage und Angebot an geeigneten Organen. Dahinter steht nicht zuletzt die Tatsache, dass ein Entscheid zur Organspende im Todesfall die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit verlangt. Sehr häufig stellt sich daher die Frage, wer über eine Organentnahme entscheiden kann, wenn keine Willensäusserung des oder der Verstorbenen vorliegt. Soll im

Interesse des neu zu schenkenden Lebens gehandelt werden? Oder überwiegt der Respekt vor den Trauernden und der noch nicht abgeschlossenen Sterbensgeschichte?

Die ungestillte Nachfrage regt die Forschung an, Alternativen zur Transplantation ganzer menschlicher Organe zu entwickeln. Neue Forschungsanstrengungen zielen beispielsweise darauf ab, aus Zellen Hautstücke oder Knorpel zu züchten, ferner Zellen, Gewebe und Organe tierischen Ursprungs auf den Menschen zu übertragen (Xenotransplantation). Doch ist alles Machbare auch verantwortbar? Ethische Fragen stellen sich dazu, ebenso wie biologische Bedenken zum Überschreiten der Artengrenze.

Unweigerlich sind die praktischen Probleme der Transplantationsmedizin mit Fragen verbunden, die letztlich unser Selbstverständnis, unser Menschen- und Weltbild betreffen. Umso dringender wird daher eine gesellschaftliche Diskussion über dieses Thema. Die Methode des Publi-Forums, ausgearbeitet vom Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (ZTA), bietet sich hier an.

Das TA-Zentrum befasst sich im Auftrag des Parlaments mit der Abwägung von Chancen und Risiken neuer Technologien. Neben Expertenstudien möchte es auch die Einschätzungen von „gewöhnlichen“ Bürgerinnen und Bürgern mitberücksichtigen. Ausgehend vom dänischen Vorbild der „Konsens-Konferenzen“ verstehen sich PubliForen als Verfahren, die Bevölkerung bei politischen Entscheiden über gesellschaftlich kontrovers diskutierte Themen einzubeziehen. Indem eine Gruppe von Bürgerinnen und Bürgern möglichst zu Beginn des politischen Prozesses zu Wort kommt, erhalten Entscheidungstragende wertvolle qualitative Hinweise darüber, welche Punkte in der Bevölkerung umstritten sein mögen und über welche Einigkeit erzielt werden könnte.

Nach zwei PubliForen in eigener Regie (1998 „Strom und Gesellschaft“, 1999 „Gentechnik und Ernährung“) führte das TA-Zentrum im Jahr 2000 das PubliForum über Transplantationsmedizin zusammen mit dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) und dem Schweizerische Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (SNF) durch. Diese gemeinsame Trägerschaft lag nahe, sind doch auch diese beiden Institutionen an der Mitwirkung der Bevölkerung bei ihren aktuellen Projekten interessiert. Beim Bundesamt für Gesundheit befindet sich das Transplantationsgesetz in Vorbereitung, das einige der Probleme gesamtschweizerisch lösen soll. So wird u.a. ein Modell ausgearbeitet, das die heute kantonale unterschiedlichen Regelungen über ein zulässiges Vorgehen für die Organentnahme bei Leichnamen ersetzen soll. Der Schweizerische Nationalfonds seinerseits lancierte das Nationale Forschungsprogramm „Implantate und Transplantate“

(NFP 46) zur Förderung innovativer und interdisziplinärer Forschungsarbeiten.

Bereitschaft zum Dialog

Grundsätzlich basieren PubliForen darauf, dass alle Beteiligten dazu bereit sind, in einen offenen Dialog miteinander zu treten. Allen voran die teilnehmenden Bürgerinnen und Bürger, aber auch die von ihnen gewählten Auskunftspersonen und schliesslich die Mitglieder der Begleit-gruppe zum PubliForum – ein beratendes Gremium für die Trägerschaft – müssen sich der Herausforderung stellen, vorgefasste Meinungen in Auseinandersetzung mit Ansichten anderer Personen zu überdenken, die nicht zum gewohnten Bekanntenkreis gehören.

Im April 2000 erhielten nach dem Zufallsprinzip rund 10'000 Personen in der Schweiz Informationen über das geplante PubliForum und die Einladung, daran teilzunehmen. Indem sie einen kurzen biographischen Fragebogen ausfüllten, konnten sich Interessierte anmelden und damit auch ihre Bereitschaft bekunden, drei Wochenenden für diesen Anlass zu investieren. Hundert solcher Anmeldungen trafen bei den Organisatoren ein. Diese gingen nun dazu über, das künftige Bürgerpanel zu bilden. Aus den eingegangenen Anmeldungen wählten sie dreissig Personen aus, die hinsichtlich Alter, Geschlecht, Beruf und Sprachregion eine möglichst ausgewogene Gruppe darstellten.

Die Mitglieder dieses Panels lernten sich Mitte September kennen. An einem dem Thema entsprechenden Ort, im Ausbildungszentrum des Schweizerischen Roten Kreuzes in Nottwil, machten sie sich miteinander, mit den Organisatoren und vor allem mit der Transplantationsmedizin vertraut. Bereits zu einem früheren Zeitpunkt hatten die teilnehmenden Bürgerinnen und Bürger Informationsmaterial in Form von elf „Fact-Sheets“ erhalten, das ihnen die Grundzüge der Transplantationsmedizin näherbrachte. In Nottwil bauten nun drei Gastredner auf diesem Wissen auf. *Thierry Carrel* (Klinik für Herz- und Gefässchirurgie, Inselspital Bern), *Dominique Sprumont* (Institut für Gesundheitsrecht, Universität Neuchâtel) und *Christian Kissling* (Justitia et Pax, Bern) gingen vertieft auf die medizinischen, rechtlichen und ethischen Aspekte der Transplantations-medicin ein. Zusätzlich lag eine Auswahl an Veröffentlichungen auf, damit die ganz persönlichen Interessen am Thema weiterverfolgt werden konnten.

Im Oktober kam das Panel zu einem zweiten solchen Vorbereitungswochenende im Schloss Münchenwiler zusammen. Diesmal stand es vor der schwierigen Aufgabe, seine Fragen, die es am Hauptanlass erörtern

wollte, in eine endgültige Form zu bringen und die Auskunftspersonen zu bestimmen, die dazu Stellung nehmen sollten. Das Ausfeilen der Fragen verlangte von der nun 28köpfigen, sehr heterogenen Gruppe Geduld und die Einsicht, dass die Zeit am Hauptanlass zu knapp bemessen sein würde, um alle Fragen zu behandeln, die ein Nachdenken über die Transplantationsmedizin aufwirft. Ähnliche Prinzipien galten bei der Wahl der Auskunftspersonen. Den Bürgerinnen und Bürgern stand ein Dokument mit den Angaben von knapp neunzig Fachleuten und Betroffenen zur Verfügung, die sich bereit erklärt hatten, ihnen am PubliForum Red und Antwort zu stehen. In seiner Auswahl legte das Panel Wert darauf, zu jeder Frage die Argumentationen von Repräsentantinnen und Repräsentanten unterschiedlicher Positionen zu berücksichtigen. Dank diesem Anliegen kamen am Hauptanlass Auskunftspersonen zusammen, von deren interessanten, sich ergänzenden oder widersprechenden Beiträgen alle Anwesenden profitieren konnten. Von der Vielseitigkeit der Diskussionen zeugt weiter der vorliegende Bericht, worin sich das Panel bemüht hat, den diversen Perspektiven gerecht zu werden.

Die Aufgaben, die die Bürgerinnen und Bürger an den Vorbereitungswochenenden und, zusammen mit den Auskunftspersonen, am eigentlichen PubliForum zu bewältigen hatten, verlangten also ein hohes Mass an Dialogfähigkeit. Unerlässlich für deren Umsetzung in konstruktive Diskussionen war die Arbeit des *Mediators*, *Ulrich Egger* (Egger, Philips & Partner AG). Unterstützt von *Laurent Salzarulo*, achtete er darauf, dass alle Teilnehmenden die Möglichkeit hatten, ihre Meinungen in die Diskussion einzubringen und angehört zu werden. Der reibungslose Ablauf der Debatten ist auch den *Dolmetscher/innen und Übersetzerinnen* zu verdanken, die die Sprachgrenzen zu überbrücken halfen.

Im Hintergrund aller Prozesse stand die *Begleitgruppe* zum PubliForum, präsiert von *Andrea Arz de Falco* (Ethikerin an der Universität Fribourg). Zusammengesetzt aus Vertreterinnen und Vertretern der Forschung, Politik, Industrie, Verwaltung und von Nichtregierungsorganisationen wachte sie darüber, dass das PubliForum insgesamt transparent und nach objektiven Kriterien durchgeführt wurde. Sie entschied über die endgültige Zusammensetzung des Bürgerpanels und half den Organisatoren, Auskunftspersonen mit diversen Kompetenzen sowie Referenten für das erste Vorbereitungswochenende zu finden. Fortwährend unterstützte die Begleitgruppe die Bürgerinnen und Bürger in ihren Aufgaben, ohne selber in deren Beschlussfindung einzugreifen. Auch gab sie die Themen für die „Fact-Sheets“ vor, die vom Wissenschaftsjournalisten *Mark Livingston* für das Panel verfasste wurden. Die Gruppe empfahl den Bürgerinnen und Bürgern zudem eine Auswahl von Auskunftspersonen, die ihrer Ein-

schätzung nach am besten dazu geeignet wären, die Fragen des Panels zu beantworten.

Im Zusammenhang mit der Bereitschaft zum Dialog ist schliesslich auch die PubliForum-Website zu erwähnen. Unter www.publiforum2000.ch erhielten alle Interessierten Einsicht in Methode und Ablauf, Informations-material und weiterführende Links zum Thema Transplantationsmedizin. Überdies bietet die Website ein Online Forum an, das alle Besucherinnen und Besucher einlädt, ihre Meinungen dem Panel mitzuteilen und ganz allgemein die öffentliche Diskussion über die Transplantationsmedizin anzuregen.

Das eigentliche PubliForum: Hauptanlass und Resultat

Ende November war es schliesslich soweit. Das eigentliche PubliForum konnte beginnen, eröffnet durch die Reden von *Heidi Diggelmann*, Präsidentin des Forschungsrates des Schweizerischen Nationalfonds, *Thomas Zeltner*, Direktor des Bundesamts für Gesundheit und *Klaus Hug*, Präsident des Leitungsausschusses des TA-Zentrums. Sie alle beglückwünschten die Bürgerinnen und Bürger zu ihrem Entscheid, sich für dieses Projekt einzusetzen und sprachen ihnen ihre konkreten Erwartungen aus. Danach aber galt alle Aufmerksamkeit dem öffentlichen Dialog zwischen dem Panel und den Auskunftspersonen. Es war wohl kaum jemand nicht beeindruckt von den anspruchsvollen Diskussionen und dem spürbaren Respekt, der zwischen allen Gesprächspartnern herrschte.

Die beiden Tage waren geprägt von den eingangs erwähnten Fragenkomplexen rund um die Organspende und die neueren Forschungszweige (insbesondere die Xenotransplantation). Zum ersten Themenkreis äusserten Vertreterinnen und Vertreter des Pflegepersonals, der Ärzteschaft und von Swisstransplant (private Organisation, die sich mit der Zuteilung der Organe in der Schweiz befasst) ihre Erfahrungen innerhalb der bestehenden – wie auch ihre Wünsche an künftige – Strukturen. Ein Psychologe, eine Ethnologin, ein Ethiker und ein Jurist kamen ebenfalls zu Wort. Das Bild über die vielfältigen Zusammenhänge verdichtete sich besonders eindrücklich durch die Schilderungen von direkt Betroffenen. Die Darlegungen eines Organempfängers über sein neu erhaltenes Leben und von einem Vater, der für seinen Sohn eine Niere spendete, berührten tief. Ebenso nahe gingen aber auch die schmerzvollen Aussagen einer Auskunftsperson, deren Ehemann ohne Vorliegen eines Spenderausweises und ohne Rückfrage bei Angehörigen Organe entnommen wurden. Im Zusammenhang mit den neueren Technologien beschäftigte primär die Xenotransplantation. Die Auskunftspersonen, die zu diesen Fragen Stellung nahmen, bewiesen den breiten Rahmen, in dem das Panel die neuen Technologien erörtern wollte.

Eingeladen wurden Fachleute sowohl aus Biologie und Medizin wie auch aus Philosophie und Religionswissenschaften, Befürworter ebenso wie gegenüber der Xenotransplantation skeptisch bis ablehnend eingestellte Expertinnen.

Alle diese unterschiedlichen Perspektiven, die vielen Informationen und Eindrücke mussten gebündelt werden, als sich die Bürgerinnen und Bürger am dritten Tag „hinter verschlossenen Türen“ zurückzogen. Sechs Arbeitsgruppen nahmen sich je eines diskutierten Fragekreises an, fassten die Aussagen der Auskunftspersonen zusammen, bildeten sich ihre eigene Meinung und leiteten davon ihre Empfehlungen zur Verbesserung der Situation ab. Immer wieder trafen sich die Arbeitsgruppen für eine Gesamtdiskussion im Plenum, sodass wirklich ein gemeinsames Werk entstand. Dieser schwierige Prozess dauerte bis in die frühen Morgenstunden – und dies trotz der (im Vergleich zu früheren PubliForen) bewusst gering gehaltenen Anzahl behandelter Fragen. Vielleicht ist eine Arbeitsschicht bis tief in die Nacht nötig, damit ein Dokument entsteht, mit dem sich alle Verfasserinnen und Verfasser identifizieren können.

Der vorliegende Bericht zeugt denn von der umsichtigen Auseinandersetzung mit den unterschiedlichen Sichtweisen anderer – Mitglieder des Panels und Auskunftspersonen – und den eigenen Wertvorstellungen jedes und jeder einzelnen. Die Bürgerinnen und Bürger bemühten sich darum, weder Gefühle noch Freiheiten zu verletzen und in ihren Empfehlungen zu Konsenslösungen zu finden. Der Bericht stellt aber auch klar, wo keine Einstimmigkeit erzielt werden konnte, wie in der Diskussion über ein Moratorium für die Xenotransplantation. Es wird weiter deutlich, dass die Bürgerinnen und Bürger bei allen Fragestellungen die „menschliche Dimension“ nicht vernachlässigten. So fordern sie etwa im Zusammenhang mit dem Thema Organspende den Aus- bzw. Aufbau psychologischer Dienste sowohl für die direkt Betroffenen (Empfangende, Spendende) und ihren Angehörigen wie auch für das Pflegepersonal.

Es geht weiter

Die grosse Leistung, welche die Bürgerinnen und Bürger erbracht haben, wurde in den Schlussreden zum PubliForum – am Morgen nach der arbeitsintensiven Nacht – entsprechend gewürdigt und verdankt. Mit der öffentlichen Präsentation übergaben die Verfasserinnen und Verfasser ihren Bericht den Präsidentinnen der national- und ständerätlichen Kommissionen für soziale Sicherheit und Gesundheit, *Rosmarie Dormann* und *Christine Beerli*. Sehr interessiert an den vorliegenden Resultaten luden beide Parlamentarierinnen das Panel zu einer Sitzung ihrer Kommissionen ein.

Eingeladen wurde das Panel auch von *Beat Butz* vom Schweizerischen Nationalfonds zum Auftakttreffen mit den Forschenden des Forschungsprogrammes „Implantate und Transplantate“. Beeindruckt von der Aufmerksamkeit der Bürgerinnen und Bürger für den Aspekt der Menschlichkeit bei ihren Erwägungen rund um die Transplantationsmedizin dankte auch *Theodor Weber* im Namen des Bundesamts für Gesundheit. Er fügte an, dass die Resultate, die das Panel erzielte, in die Ausarbeitung der Botschaft zum Transplantationsgesetz einbezogen würden. *Sergio Bellucci* versprach seitens des TA-Zentrums, sich dafür einzusetzen, den Bericht des Panels einem breiten Publikum bekannt zu machen.

Das vorliegende Dokument repräsentiert die Sichtweise der achtundzwanzig Bürgerinnen und Bürger, die am PubliForum im Herbst 2000 teilgenommen haben. Wir danken ihnen und allen am PubliForum Beteiligten herzlichst für ihren unermüdlichen, konstruktiven Einsatz. Wir hoffen, dass mit dem PubliForum der Anstoss gegeben wurde, auch die vielen in diesem Rahmen noch nicht angesprochenen Fragen im Zusammenhang mit der Transplantationsmedizin in der Öffentlichkeit anzu-gehen.

*Trägerschaft
Januar 2001*



Das Bürgerpanel

2 Das Bürgerpanel

<i>Name</i>	<i>Vorname</i>	<i>Ort</i>	<i>Alter</i>	<i>Beschäftigung</i>
Bäumler	Hans-Ulrich	Nidau	54	Pfarrer
Cherpillod	Olivier	Belmont	43	Direktor
Collenberg	Chichi	Illanz	52	Krankenschwester
Colomb	Florence	Yverdon	27	Handelsangestellte
Cornuz	Nicole	St. Croix	38	Direktionsassistentin
Egli	Gotthard	Derendingen	78	Pensionierter Ingenieur agronom
Felder	Alexandra	Genève	24	Studentin
Fierro	Tony	Beringen	35	Sales Engineer
Gabutti	Orsola	Bedano	45	Bildungs- und Berufsberaterin
George	Michèle	Lugano	22	Studentin
Hofmann	Heinz	Steinmaur	34	Anlageberater
Huber	Kurt	Birrhard	41	Landwirt

<i>Name</i>	<i>Vorname</i>	<i>Ort</i>	<i>Alter</i>	<i>Beschäftigung</i>
Kryenbühl	Doris	Jona	38	Hausfrau und Serviceangestellte
Lessing Killias	Kerstin	Davos Platz	39	Sozialarbeiterin und Sozialpädagogin
Leu	Marianne	Stadel	44	Hausfrau und Sekretärin
Maddalena	Silvio	Neuchâtel	59	Maschinenschlosser
Marro	Evelyne	Fribourg	19	Studentin
Miksch	Michael	Zürich	48	Koch
Montavon	Cyril	Schötz	22	Oberstufenlehrer
Morand	Antoine	Cartigny	19	Student
Morand	Theres	St. Prex	39	Landwirtin
Pezzoli	Olivier	Nyon	22	Student
Piguet	Pierre	Genève	61	Filmmacher
Rommel	Erna	Bern	65	Pensionierte Sekretärin
Rüegsegger	Emma	Bülach	58	Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Schmid	Regula	Heimiswil	24	Tierarztgehilfin
Stawinski	Andreas	Stetten	39	Geschäftsführer
Vodola	Michele	Riva San Vitale	40	Gipser

3 Bericht des Bürgerpanels

3.1 Definition des Todes (Übersetzung)

3.1.1 Frage

In welchem Stadium des Sterbeprozesses darf/ soll man – Ihrer Auffassung nach – Organe entnehmen? Wenn diese Frage geklärt ist: Wer soll entscheiden und auf welcher Grundlage?

Antworten der Auskunftspersonen: Zusammenfassung des Bürgerpanels

Das Sterben ist ein Prozess, in dessen Verlauf die Hirnfunktionen unwiderruflich versagen. In diesem Zustand, der gemeinhin als „Hirntod“ bezeichnet wird, ist es aus Sicht der wissenschaftlichen und medizinischen Fachgemeinschaft möglich, lebenswichtige Organe zu entnehmen. Wird dieses Stadium überschritten, können gewisse Organe wie das Herz nicht mehr transplantiert werden, weil sie Schaden nehmen, wenn der Blutkreislauf zum Stillstand kommt. Es ist wichtig klarzustellen, dass dieses Kriterium nur in dieser bestimmten Situation angewandt wird, wo es unentbehrlich ist.

Wie die wissenschaftlichen Studien nachgewiesen haben, ist es beim korrekt diagnostizierten Hirntod unmöglich, dass die grundlegenden Hirnfunktionen wieder einsetzen können. Diese Diagnose wird nach einer bestimmten Methode und mit Hilfe präziser Instrumente durch zwei unabhängige Ärzte gestellt, welche sich durch die erforderlichen

Kompetenzen auszeichnen und vom Transplantationsprozess nicht betroffen sind. Diese Kriterien wurden von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften festgelegt, welche sich dazu an das Modell von Harvard anlehnte. In der Gesetzgebung der meisten westlichen Ländern und im Entwurf des Schweizerischen Transplantationsgesetzes werden sie ebenfalls berücksichtigt.

Allerdings ist diese Diagnose Gegenstand mehr oder weniger ausgeprägter Zweifel, die namentlich mit der gefühlsmässigen Belastung des Augenblicks einhergehen: von aussen betrachtet, unterscheidet sich ein hirntoter Patient kaum von einem Patienten im Koma. Sein Körper ist warm, er atmet und das Herz schlägt, obwohl er dazu von Maschinen unterstützt wird. Er entspricht also nicht dem Bild, das man sich gemeinhin von einem Toten macht.

Ausserdem gestattet es eine auf Daten aus Messinstrumenten beruhende, rationale Feststellung nicht, der geistigen Dimension gerecht zu werden, die für zahlreiche Menschen wesentlich ist. Nicht alle teilen nämlich die Auffassung, wonach das Gehirn Sitz des Bewusstseins sei, so dass sich die Frage stellt, wie denn diese „Seele“ reagiert, wenn Organe entnommen werden.

Es gilt auch der Tatsache Rechnung zu tragen, dass die Organentnahme den natürlichen Verlauf des Sterbens unterbricht und den Trauerprozess der Angehörigen stört. Diese bestätigen, dass es schwierig sei, einen Patienten zu verlassen, der noch nicht die Anzeichen des Todes trägt, und auf den Anruf des Spitals zu warten, der ihnen ankündigt, der Tod sei „jetzt wirklich“ eingetreten.

Meinung des Bürgerpanels

Mit einer einzigen Ausnahme denken wir, dass der Hirntod ein vernünftiges und ausreichendes Kriterium ist, um eine Organentnahme zuzulassen, sofern alle anderen Bedingungen (Einverständnis, Notwendigkeit der Entnahme) erfüllt sind. Die Verlässlichkeit der Diagnose muss gewährleistet sein.

Es ist wichtig festzustellen, dass das Konzept des Hirntodes nur eine Etappe im gesamten Prozess des Todes bezeichnet und einzig im Rahmen der Transplantationsmedizin verwendet wird. Wenn der Tod nach diesem Kriterium bestimmt wird, unterscheidet er sich von den herkömmlichen Todesvorstellungen.

Wenn auch die Diagnose des Hirntodes als Gewissheit betrachtet werden muss, kann dennoch jeder in Übereinstimmung mit seinem Glauben und seiner Sensibilität Zweifel daran hegen, und man darf keinesfalls mit

Sicherheit den Hirntod mit einem geistigen Tod gleichsetzen. In diesem Sinne ist der Respekt für die individuellen Überzeugungen unabdingbar.

Empfehlungen des Bürgerpanels

Empfehlungen zuhanden des Bundesrates und des Parlamentes:

- Das Transplantationsgesetz sollte die Voraussetzungen schaffen, um den Bund zu verpflichten, der Bevölkerung Informationen zur Verfügung zu stellen, welche es ihr und jedem einzelnen gestatten würden, sich in Kenntnis der Sachlage zu entscheiden und sich die Folgen vorzustellen, welche eine Organentnahme auf den natürlichen Sterbeprozess haben.
- Der Ausdruck „Hirntod“ vermag nicht zu befriedigen und birgt die Gefahr von Missverständnissen. Es wäre ratsam, diesen Ausdruck im Gesetz durch „unwiederbringlicher Verlust der Hirnfunktionen“ zu ersetzen.
- Das Gesetz sollte vorsehen, dass in jedem Spital eine Dienststelle eingerichtet würde, welche den Angehörigen eines Organspenders vor, während und nach der Organentnahme psychologische Unterstützung und Informationen gewährt.

Empfehlungen zuhanden der Verantwortlichen in Spitälern

- Wir ermutigen die Spitäler, Dienststellen im Sinne der oben erwähnten einzurichten, ohne zuzuwarten, bis das Transplantationsgesetz in Kraft tritt.

3.2 Sichtweise der Betroffenen

3.2.1 Frage

Wie verändert sich das Leben der Lebendspender/innen, Empfänger/innen und Angehörigen durch eine Transplantation?

- *Wie ist das psychische Befinden vor und nach der Transplantation?*
- *Wie ist das physische Befinden vor und nach der Transplantation?*
- *Wie verändert sich die Lebensqualität nach der Transplantation?*

Antworten der Auskunftspersonen: Zusammenfassung des Bürgerpanels

„Eine Transplantation ist ein Geschenk auf Zeit.“

Diese Botschaft wurde dem PubliForum am Anfang der Fragerunde von persönlich betroffenen Auskunftspersonen vermittelt. Aufgrund ihrer eigenen Lebensgeschichte als Spender und / oder Empfänger haben beide Auskunftspersonen uns geholfen, folgende Fakten zum Thema Transplantationsmedizin festzuhalten.

Die Zeit vor einer Transplantation ist geprägt durch eine grosse Unsicherheit rechtzeitig ein geeignetes Organ zu erhalten und die daraus entstehenden psychischen Stresssituationen, sowie die Hoffnung, dass der Eingriff erfolgreich verlaufen wird. Die tägliche Auseinandersetzung mit dem Tod lässt keine langfristige Lebensplanung zu. Die Zeit vor der Transplantation ist somit eine grosse psychische Belastung für den Empfänger und dessen Bezugspersonen.

Dazu kommt auch eine grosse physische Belastung, vor allem bei chronisch Kranken, bedingt durch die medikamentösen und anderen therapeutischen Massnahmen. Bei solchen Personen ist die Lebensqualität stark herabgesetzt (Ferien, Essen, Beruf, Familie, Sport usw). Die Angehörigen sind auch in grossem Masse davon betroffen.

Nach einer erfolgreich verlaufenen Transplantation verbessert sich die Lebensqualität merklich und ermöglicht eine „normale Lebensführung“.

Zukunftsperspektiven sind wieder möglich (Heirat, Familie, Beruf usw.). Jedoch bleibt eine gewisse Belastung für den Empfänger, aber auch für die Angehörigen, bestehen, z.B. durch die medikamentöse Behandlung. Da die Lebensdauer des neuen Organs zeitlich beschränkt ist, bleiben weitere Unsicherheiten bestehen. Für die Lebendspender besteht auch nach einer Spende ein Restrisiko, weil nun ein Organ fehlt. Bleibt der Spender gesund, ist dieses Risiko vernachlässigbar, erkrankt er aber, kann das Risiko unter Umständen gross sein.

Im Zusammenhang mit der Spende von hirntoten Patienten war eine Auskunftsperson der Meinung, dass von Seiten des psychologischen, wie auch des medizinischen Personals eine Ebene der Transparenz zu schaffen sei, welche es Angehörigen von hirntoten Spendern erlauben sollte, sich über den Zustand des Empfängers zu informieren und zu erfahren, ob die Transplantation erfolgreich verlaufen sei. Diese Information kann wichtig sein, damit die Angehörigen den Trauerprozess bewältigen können.

Meinung des Bürgerpanels

- Es ist zwingend nötig, im Vorfeld einer Transplantation das Vertrauen zwischen (Lebend)Spender / Empfänger und dem medizinischen Team (z.B. Pfleger, Ärzte, Psychologen usw.), aufzubauen, und es danach auch auf die Angehörigen auszuweiten.
- Das physische, wie auch das psychische Wohlbefinden des Lebendspenders / Empfängers müssen im gleichen Masse vorhanden sein, damit die Erfolgchancen einer Transplantation maximiert werden.

Empfehlungen des Bürgerpanels

- Informationen müssen auf den individuellen Bedarf des Spenders/ Empfängers abgestimmt sein, damit das Vertrauen aufgebaut werden kann.
- Die psychologische Betreuung muss wesentlich ausgebaut werden.

3.2.2 Frage

Was sind die Erfahrungen aus der Sicht des medizinischen Personals

- *bei der Betreuung der Patienten und Patientinnen (Spender/innen, Empfänger/innen)?*
- *beim Umgang mit Angehörigen?*
- *beim Umgang mit Behörden, Privatinstitutionen (z.B. Swisstransplant) usw.?*

Antworten der Auskunftspersonen: Zusammenfassung des Bürgerpanels

Die psychische Belastung für das Pflegepersonal ist unterschiedlich, je nach dem ob sie für die Pflege und Betreuung von Hirntoten oder von Empfängern zuständig sind:

a) Pflege von Spendern

Das Anforderungspotenzial für die Auseinandersetzung mit den Angehörigen der Spender ist sehr hoch, da Emotionen der Angehörigen überwiegen (Pietät). Es besteht eine Ambivalenz der Übermittlung der Todesnachricht und der gleichzeitigen Bitte um Spende der Organe.

Die Pflege der hirntoten Patienten gestaltet sich für das Pflegepersonal als ausserordentliche Belastung, da sich die Hirntoten eigentlich noch im Sterbeprozess befinden und dadurch für die Pflegenden und die Angehörigen den Eindruck von noch lebenden Personen erwecken.

b) Pflege von Empfängern

Voraussetzung für eine erfolgreiche Betreuung von – und Arbeit mit – den Empfängern ist der Aufbau von zwischenmenschlichem Vertrauen zwischen Patient und Pflegepersonal. Von gleichwertiger Bedeutung ist die Kompetenz des Ärzteteams bezüglich der fachlichen Information über Operationsvorbereitung und -vorgang.

Die Pflege von Organempfängern gestaltet sich für das Pflegepersonal aufbauend, da sich die Patienten auf eine neue Zukunft einzustellen beginnen. Nach Aussage eines Arztes betreut er nach der Transplantation die Patienten weiter und übernimmt somit die Funktion des Hausarztes. Dadurch wird die Kontinuität von medizinischer Betreuung und zwischenmenschlichem Vertrauen gewährleistet.

Nach Aussage der Auskunftspersonen gestaltet sich die Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Spitälern und der Swisstransplant als Institution unproblematisch.

Meinung des Bürgerpanels

- Der Umgang zwischen allen involvierten Personen bei einer Transplantation ist höchst anspruchsvoll und muss vor allem im psychologischen Bereich noch ausgebaut werden.

Empfehlungen des Bürgerpanels

- Förderung der Akzeptanz innerhalb der Bevölkerung durch eine möglichst grosse Transparenz in der Transplantationsmedizin (z.B. Infokampagnen, öffentliche Thematisierung usw.).
- Um eine reibungslose interdisziplinäre Zusammenarbeit zu gewährleisten, empfehlen wir eine spezielle Schulung des Personals (z.B. durch Gesprächsführungstechniken, Krisenmanagement).
- Um eine Sensibilisierung und Sicherheit im Umgang mit hirntoten Spendern und deren Angehörigen zu fördern, ist eine psychologische Begleitung und Beratung des Pflegepersonals notwendig. Dadurch würden die Pflegenden auch entlastet.

3.3 Zuteilung von Organen

3.3.1 Frage

Wie könnten die Organisation sowie die rechtlichen Aspekte der Organzuteilung aussehen, damit eine gerechte Zuteilung gewährleistet ist?

- *Wer soll entscheiden?*
- *Welche Kriterien sollen gelten?*
- *Soll dezentral oder an einer zentralen Stelle über die Zuteilung entschieden werden?*

Antworten der Auskunftspersonen: Zusammenfassung des Bürgerpanels

a) Wer soll entscheiden?

Es gibt zwei Entscheidungen, die bei der Zuteilung von Organen getroffen werden müssen. Die erste Entscheidung betrifft die Aufnahme eines Patienten in die Warteliste. Die zweite Entscheidung betrifft die Zuteilung von Organen an die Empfänger.

Der erste Entscheid (Aufnahme in die Warteliste) wird von einem Team, bestehend aus Ärzten, Pflegenden und Psychologen, getroffen. Studien haben gezeigt, dass professionelle Personen sinnvollere und raschere Entscheidungen treffen als Laiengremien.

Bei der zweiten Entscheidung sind weitere Personen beteiligt. Wenn ein Organ in einem Transplantationszentrum zur Verfügung steht, wird dies Swisstransplant gemeldet. Es wird dann geprüft, ob ein Patient auf der „Super-Urgent“-Liste als Empfänger in Frage kommt. Ist das nicht der Fall, wird das Organ dem Zentrum angeboten, in welchem der Spender liegt. Gibt es dort keinen geeigneten Empfänger, der alle Bedingungen für die Transplantation des Organes erfüllt, wird Swisstransplant das Organ turnusgemäss einem anderen Transplantationszentrum anbieten. In jedem Transplantationszentrum ist eine Koordinatorin dafür verantwortlich, abzuklären, ob lokal ein Patient auf ein entsprechendes Organ wartet.

b) Welche Kriterien sollen gelten?

Die Kriterien für eine Aufnahme auf die Warteliste oder für die Organzuteilung sind verschieden.

Im ersten Fall plädieren die Auskunftspersonen für einen sachgerechten Umgang mit mehreren Kriterien. Neben medizinischen Kriterien werden auch psychosoziale Kriterien (z.B. Depression, Sucht usw.) berücksichtigt. Die Beurteilung aus psychosozialer Sicht dient in der Regel nicht einem Ausschluss von Patienten von der Warteliste, sondern zur Identifikation von Risikofaktoren und der Veranlassung von unterstützenden Massnahmen, z.B. einer Psychotherapie. Der Status der Patienten auf der Warteliste wird regelmässig neu überprüft.

Bei der Zuteilung der Organe sind sich die Auskunftspersonen einig, dass primär medizinische Kriterien massgebend sein sollen. Man zieht auch die Wartezeit in Betracht. Gemäss der Bundesverfassung darf es keine Diskriminierung (z.B. Herkunft) geben, was in der Praxis nicht immer einfach zu realisieren ist.

c) Soll dezentral oder an einer zentralen Stelle über die Zuteilung entschieden werden?

Auf den ersten Blick erscheint eine zentrale Zuteilung am gerechtesten, denn sie behandelt alle Patienten gleich. Da aber Gerechtigkeit oft nicht mit Gleichheit gleichzusetzen ist, könnten Patienten in speziellen Situationen nicht berücksichtigt werden. Für diese Patienten wäre eine zentrale Verteilung dann ungerecht.

Laut einer Auskunftsperson haben sich die Transplantationszentren in der Schweiz auf verschiedene Teilgebiete spezialisiert. Es ist deshalb möglich, dass ein Patient aufgrund einer speziellen Begleiterkrankung in seinem nächsten Zentrum nicht zur Transplantation zugelassen wird. Im Gegensatz dazu ist aber ein anderes Zentrum spezialisiert für die Transplantation von solchen Patienten. In einem dezentralen System hat dieser Patient dann also die Möglichkeit, trotzdem ein Transplantat zu erhalten.

Die Auskunftspersonen empfehlen daher eine dezentralisierte Zuteilung an die Transplantationszentren durch eine nationale Koordinationsstelle.

Meinung des Bürgerpanels

Das Bürgerpanel ist der Meinung, dass ein professionelles Team, bestehend aus Ärzten, Pflegenden, Psychologen, über die Aufnahme in die Warteliste

entscheiden soll. Wir vertreten diese Meinung, weil diese Personen erstens den Patienten gut kennen und zweitens so auch die Professionalität und die Effizienz in der Entscheidungsfindung gesichert sind.

Die Autonomie des Patienten, eine allfällige Transplantation abzulehnen, soll gewahrt werden und, falls er schon auf der Warteliste ist, darf diese Ablehnung keine negativen Folgen haben.

Ähnlich wie die Auskunftspersonen sind wir der Meinung, dass medizinische und psychosoziale Kriterien gelten sollen, um in die Warteliste aufgenommen zu werden. Für uns ist es wichtig, dass die Kriterien der einzelnen Transplantationszentren übereinstimmen.

Bezüglich der Zuteilung der Organe, die jetzt durch Swisstransplant ausgeführt wird, sind wir der Meinung, dass man auf dem bisherigen Weg weitergehen sollte. Das heisst, dass die Zuteilung der Organe dezentral erfolgen sollte. Der Grund dafür ist, dass Swisstransplant bereits seit einigen Jahren anerkanntermassen erfolgreich arbeitet. Zudem scheint es uns, dass diese Organisation eine gute Leistung vollbringt und ihre Arbeit korrekt und motiviert ausführt.

Als weiterer Punkt sind wir der Meinung, dass bei der Zuteilung von Organen primär medizinische Kriterien gelten sollen.

Empfehlungen des Bürgerpanels

- Bei der Entscheidung für die Aufnahme in die Warteliste sollen psychosoziale Aspekte auch berücksichtigt werden. Gestützt darauf, müssten mehr Ressourcen zur Sicherstellung der psychologischen Kompetenz beim Spitalpersonal zur Verfügung gestellt werden.
- Der Bund soll in geeigneter Weise dafür sorgen, dass die Kriterien zur Aufnahme in die Warteliste in den einzelnen Transplantationszentren übereinstimmen und entsprechend umgesetzt werden. Diese Aufgabe kann delegiert werden.
- Da sich die Zuteilung von Organen durch Swisstransplant bewährt hat, empfehlen wir, dass die bisherige Organisationsform beibehalten werden soll. Es muss aber ein geeignetes Kontrollsystem eingeführt werden.
- Bei der Zuteilung von Organen sollen primär medizinische Kriterien gelten.



*Die Bürgerinnen und Bürger befragen die
Auskunftspersonen*

3.4 Regelung der Organspende

„Die enge Zustimmung unterhält in ihrer tiefsten und ernsthaftesten menschlichen Dimension eine systematische und systemische Verbindung mit der Symbolik der Gabe. Die Debatte, die wir heute führen, stellt eine besonders empfindliche Belastungsprobe dieser Verbindung dar“ (Prof. Denis Müller)

3.4.1 Frage

Welche Regelung entspricht der Würde der Spender/innen und welche Rechte sollen die Angehörigen haben?

Antworten der Auskunftspersonen: Zusammenfassung des Bürgerpanels

Alle Referenten waren sich darin einig, dass die enge Zustimmungslösung die Würde der Spender/innen am besten gewährleistet. Hauptpunkt ist das Spannungsfeld zwischen Spende und Entnahme, also die Frage nach der persönlichen Freiheit und der Solidarität mit den Organempfängern.

Höchste Priorität soll dem Willen des/r potentiellen Organspenders/in zukommen. Sein/Ihren Entscheid über den Ablauf des Sterbeprozesses soll massgebend sein, da die Organentnahme ein fremdbestimmter Ablauf des Sterbeprozesses ist.

Falls keine Willensäußerung vorliegt, sollen Angehörige das Recht und die Pflicht haben, die Entscheidung anstelle des möglichen Spenders zu treffen. Diese erweiterte Zustimmungslösung hat den Vorteil einer höheren Anzahl von Spendern. Der Nachteil ist die grosse emotionale Belastung der Angehörigen. Neben der Trauer wird zusätzlich noch die Entscheidung über eine Organspende gefordert.

Die Widerspruchslösung wird als eher problematisch angesehen, da Organe entnommen werden, ohne vorher eine Entscheidung, des Spenders beziehungsweise dessen Angehörigen, herbeigeführt zu haben. Ethische Bedenken bestehen bezüglich der Entscheidungsfreiheit des Einzelnen. Das

Hauptargument für die Widerspruchslösung ist eine vermeintlich höhere Verfügbarkeit von Spenderorganen, wobei es fraglich ist, ob Dank dieser Variante wirklich mehr Organe zur Verfügung stehen. In Kantonen und Ländern wo heute die Widerspruchslösung gesetzlich verankert ist, wird schlussendlich doch meistens die erweiterte Zustimmungslösung praktiziert.

Meinung des Bürgerpanels

Die enge Zustimmungslösung würde nach unserer Meinung der Würde des/r Spenders/Spenderin am besten entsprechen. Mit dieser Lösung wird sicher gestellt, dass nicht gegen seinen/ihren Wunsch gehandelt wird. Ausserdem kann sich der Organempfänger sicher sein, dass die Spende freiwillig erfolgte. Ohne obligatorisches Spendenregister wird diese Lösung jedoch problematisch, da der akute Organmangel möglicherweise verschärft wird.

Aufgrund dieses bestehenden Organmangels, scheint die erweiterte Zustimmungslösung die befriedigendere Variante zu sein. Der Nachteil besteht darin, dass die Angehörigen in einer ohnehin schwierigen Situation aufgefordert werden, eine Entscheidung für oder gegen eine Organspende zu fällen. Die quälende Frage, ob es schliesslich die richtige Entscheidung war, belastet viele auch weit über die erste Trauerphase hinaus.

Wir sprechen uns entschieden gegen die enge sowie die erweiterte Widerspruchslösung aus, da die Würde und die Freiheit des Spenders nicht gewährleistet sind. Aus unserer Sicht wird auf diese Weise dem Pflegepersonal zuviel Verantwortung auferlegt.

Empfehlungen des Bürgerpanels

- Das Bürgerpanel ist von der Wichtigkeit einer nationalen Regelung überzeugt. Obwohl die enge Zustimmungslösung die Würde der Spender/innen am besten berücksichtigt, empfehlen wir dem Parlament im Hinblick auf eine grössere Verfügbarkeit von Organen, die erweiterte Zustimmungslösung in das Transplantationsgesetz aufzunehmen.
- Dem Bürgerpanel ist es ein grosses Anliegen, dass die Bevölkerung über die Transplantationsmedizin vermehrt informiert wird, um die Transparenz und Spendenbereitschaft zu erhöhen.
- Das medizinische Personal scheint einen bedeutenden Einfluss auf die Bereitschaft zur Organspende auszuüben. Deshalb schlagen wir vor,

dass der Ausbildung im Bereich der Kommunikation und im Umgang mit Angehörigen mehr Gewicht verliehen wird.

3.4.2 Frage

Was ist von einer Regelung zu halten, die von jedem/jeder eine Entscheidung darüber fordert, ob er/sie bereit ist seine/ihre Organe zu spenden?

- *Sind die Kosten einer solchen Regelung tragbar?*
- *Wie kann eine solche Regelung umgesetzt werden (z.B. zentrales Spendenregister)?*

Antworten der Auskunftspersonen: Zusammenfassung des Bürgerpanels

Im Allgemeinen erhoffen sich die Auskunftspersonen mehr Vertrauen zu schaffen durch klare Information der Bevölkerung und durch mehr Transparenz in der Transplantationsmedizin. Nur so kann die Entscheidung auf freiwilliger Basis stattfinden und muss nicht erzwungen werden.

Nach Ansicht des Juristen darf man dem Einzelnen keinen Zwang auferlegen, sich für oder gegen eine Spende zu entscheiden. Er ist überzeugt, dass jeder Zwang der Transplantationsmedizin nur schaden kann. Ein weiteres Problem wäre die Sanktionierung im Falle einer Entscheidungsverweigerung.

Wenn neben der Zustimmung und der Ablehnung auch die Möglichkeit besteht, sich nicht dazu äussern zu müssen sowie seine Meinung widerrufen zu können, würde eine Auskunftsperson einem Entscheidungsobligatorium zustimmen.

Interessant ist dabei die Betrachtung aus der Sicht eines Empfängers: Wäre ich bereit ein Organ zu empfangen? Müsste ich dann nicht auch bereit sein zu spenden?

a) Sind die Kosten einer solchen Regelung tragbar?

Kosten, verstanden als finanzielle Aufwendungen, hängen davon ab, wie eine solche Regelung ausgestaltet wird. Alle Auskunftspersonen sehen die Kosten als nicht relevant an.

b) Wie kann eine solche Regelung umgesetzt werden (z.B. zentrales Spendenregister)?

Ein zentrales Spenderregister könnte eine Lösung sein. Eine laufende Betreuung und Aktualisierung muss dabei sichergestellt sein. Der Vorteil liegt darin, dass eine Willensäußerung zuverlässig dokumentiert und schnell abrufbar ist. Der Personen- und Datenschutz muss garantiert sein.

Meinung des Bürgerpanels

Eine solche Regelung würde ein Reihe von Vorteilen bieten:

- Vermeidung von Missverständnissen und Missbräuchen
- Thematisierung des Todes in der heutigen Gesellschaft
- grössere Transparenz durch Information und Aufklärung der Bevölkerung über die Transplantationsmedizin

... sowie Probleme mit sich bringen:

- zu starke Einmischung in die Privatsphäre
- Bevormundung des/r Bürgers/Bürgerin
- den negativen Umstand, eine Entscheidung unter Zwang herbeizuführen. Dies könnte zudem ein negatives Bild auf die Transplantationsmedizin werfen
- Gewährleistung des Datenschutzes.

Bezüglich der Realisierbarkeit dieser Regelung schliessen wir uns der Meinung der Auskunftspersonen an und ziehen ein zentrales Spenderregister in Betracht. Dazu müsste man eine Kosten-Nutzen-Analyse durchführen.

Empfehlungen des Bürgerpanels

- Wir empfehlen, die Einrichtung eines zentralen freiwilligen Spendenregisters und die sich daraus ergebenden Kosten zu prüfen.
- Längerfristig hoffen wir, durch diese Massnahmen faktisch eine enge Zustimmungslösung ohne die Notwendigkeit einer gesetzlichen Verankerung zu erreichen.



Anhörung der Auskunftspersonen

3.5 Forschung (Übersetzung)

3.5.1 Frage

Aufgrund welcher Kriterien sollen die Forschungsprojekte, insbesondere jene, welche in der Bevölkerung umstritten sind (wie z.B. Embryoforschung, Xenotransplantation), unterstützt werden oder nicht? Welche Bedeutung haben :

- *ethische,*
- *medizinische,*
- *soziale,*
- *ökonomische und*
- *politische Kriterien?*

Antworten der Auskunftspersonen: Zusammenfassung des Bürgerpanels

Die *ethischen* Kriterien sind die ersten, die es zu berücksichtigen gilt; von ihnen – begründet auf praktischen Feststellungen – gehen alle anderen Kriterien aus. Weil die Ethik den Kreuzungspunkt aller übrigen Disziplinen darstellt, muss sie als Grundlage jeglicher Reflexion wahrgenommen werden und auf die Forschungsprogramme – klinische und Grundlagenforschung – angewendet werden.

Die *medizinischen* Kriterien decken sich mit mehreren Bereichen. Es ist vordringlich, die Risiken abzuschätzen, die mit Forschungsprojekten einhergehen, aber auch ihrer Machbarkeit und ihrem Nutzen Rechnung zu tragen. Dabei gilt es die Spannung zu berücksichtigen, die herrscht zwischen den Grundsätzen der individuellen Autonomie und dem wissenschaftlichen Ziel, jedes Leiden der menschlichen Existenz zu lindern.

Die *sozialen* Kriterien liegen sehr nahe an den ethischen. In der Tat setzen sich beide unmittelbar mit der Gesellschaft in ihrer breitesten Auffassung auseinander. Sie gestatten es, sich moralisch zu positionieren und hängen direkt mit der Nützlichkeit der Projekte zusammen, weil diese der

Bevölkerung und damit der Gesellschaft dienen sollten. Durch sie kann man ausserdem das Ausmass der Emotionen messen, das bestimmte Forschungspfade hervorrufen.

Die *wirtschaftlichen* Kriterien sind aufgrund ihrer grossen Vielfalt ebenfalls unverzichtbar. Tatsächlich hängen Forschung, wie auch Anwendung der Forschung, direkt von ihrer Finanzierung ab. So ist es wichtig, unerschwellige Ansprüche wirtschaftlicher Kreise rasch offen zu legen und die Folgen der Reglementierung in Betracht zu ziehen, welche das wissenschaftliche Kapital fördern oder vertreiben können.

Schliesslich bleiben noch die *politischen* Kriterien. Letztere dienen dazu zu reglementieren und mitunter, wie auch die ökonomischen Kriterien, die Forschungsprojekte zu orientieren. Im Unterschied zu dem, was in den Finanzkreisen geschieht, müssen sich diese Kriterien als Leitplanken anbieten, indem sie mit allen übrigen Kriterien Synergien eingehen.

Über diese Offenlegung der wichtigsten Kriterien darf indes nicht vergessen werden, dass diese Überlegung auf einer pluridisziplinären Ebene verwirklicht wird und dass alle betroffenen Partner für jedes – in sich einzigartigen – Projekt auf die angemessenste Weise die Risiken und Nutzen abschätzen, welche daraus der Gesellschaft erwachsen können. Werden internationale Forschungsprozesse realisiert, müssen diese Überlegungen sogar auf supranationaler Ebene angestellt werden.

Meinung des Bürgerpanels

Man muss sich mit unserer Endlichkeit und dem Ziel unserer Existenz auseinandersetzen. Die menschlichen Wesen sind nicht unsterblich, und Schmerzen zu empfinden ist Teil der menschlichen Daseinsbedingung. Man muss akzeptieren, dass dem so ist. Die Forschung darf dem Traum der Unsterblichkeit nicht Nahrung geben.

Die Freiheit existiert nur innerhalb der Grenzen (eine dieser Grenzen besteht zum Beispiel in der Instrumentalisierung des menschlichen Wesens). Um Entgleisungen zu vermeiden, muss man dort, wo sich die Pfade verlieren, bereit sein, in einen Forschungsprozess zurück zu setzen.

Die Tiere haben einen Wert an sich; sie müssen respektiert werden, was ihnen gegenüber bestimmte Verhaltensweisen ausschliesst. Andere Forschungsansätze können gefördert werden, so wie die Stammzellen, sofern diese auf eine ethisch akzeptable Art gewonnen werden können. Tatsächlich weisen diese anderen Ansätze den Vorteil auf, dass sie sich nicht auf die Transplantationsmedizin beschränken, sondern es gestatten,

ein breiteres therapeutisches Feld zu entwickeln (Krebskrankheiten, Alzheimer-Krankheit usw.).

Man bringt oft das Argument ein, der Verzicht auf diese oder jene Forschung würde die Fachkompetenz aus der Schweiz vertreiben. Dem lässt sich entgegen, dass die Schweiz eine Pionierrolle einnehmen könnte, indem sie die Forschung auf Bereiche konzentrieren würde, die vom ethischen Standpunkt aus akzeptabel sind.

Wir haben uns die Frage gestellt, ob man einen anderen gesetzgeberischen Rahmen in Betracht ziehen müsste, um die Forschung einzubinden, ohne die Prinzipien der Freiheit zu untergraben, die den Forschern teuer sind (z.B. Verordnungen statt ein Bundesgesetz erlassen).

Es scheint uns wichtig, die Freiheit der Forscher zu gewährleisten, so dass die Forschung nicht aufgehalten wird und sich die Wirtschaft des Entscheidungsprozesses nicht bemächtigt (zum Beispiel durch Patente auf Leben).

Empfehlungen des Bürgerpanels

- Weigerung, im künftigen Gesetz eine Verbindung einer Transplantationsgesetzgebung und einer Gesetzgebung über die Xenotransplantationsforschung zu sehen.
- Erwägen, das Gesetz in einen internationalen Rahmen auszuweiten.
- Einen ethischen Verhaltenskodex für die Forscher ausarbeiten, um das Handeln der Forschung auf internationaler Ebene zu koordinieren (Weltgesundheitsorganisation WHO), ausgehend von der Idee eines verbindlichen Engagements.
- Anstrengungen, die von Seiten der Regierung unternommen werden müssen, um die Öffentlichkeit über die Ethik und die von der Forschung betroffenen Werte zu informieren und zu sensibilisieren.
- Ein Moratorium darf nicht als Lösung dafür verwendet werden, den Entscheid über ein Forschungsverbot abzuwehren.

3.6 Xenotransplantation

3.6.1 Frage

Wie beurteilen Sie die Gesundheitsrisiken, die Vorteile und die ethischen Auswirkungen der Xenotransplantationen?

- *Wie kann man diese Gesundheitsrisiken erkennen und allenfalls ausschliessen?*
- *Welche Alternativen existieren zur Xenotransplantation und wie beurteilen Sie diese?*

Antworten der Auskunftspersonen: Zusammenfassung des Bürgerpanels

a) Wie beurteilen Sie die Gesundheitsrisiken, die Vorteile und die ethischen Auswirkungen der Xenotransplantationen?

Vorteile der Xenotransplantation, falls Tierorgane je einen vollwertigen Ersatz für menschliche Spendeorgane sein könnten:

- Genügend Organe zur Transplantation (d.h. keine Warteliste).
- Es wird möglich, die Organe einzig nach medizinischem Bedarf zuzuteilen.
- Die Operation kann zum Voraus geplant werden, was zu besseren Erfolgsaussichten führt (Verminderung der Stresssituation für Empfänger).
- Keine Schuldgefühle mehr gegenüber dem verstorbenen menschlichen Spender.
- Dem Handel mit menschlichen Organen (zum Beispiel in Ländern der dritten Welt) würde die Grundlage entzogen.

- Selbst wenn Xenotransplantate nur zur Überbrückung eingesetzt werden könnten, bis ein menschliches Organ zur Verfügung steht, würden mehr Personen auf der Warteliste während einer längeren Zeit überleben.

Gesundheitsrisiken:

- Es besteht ein Infektionsrisiko: bisher unbekannte Krankheiten könnten auf den Menschen übertragen werden.
- Voraussichtlich werden stärker wirkende Medikamente zur Unterdrückung der Abstossung benötigt.
- Über die längerfristige Funktion der Tierorgane im menschlichen Körper gibt es noch kaum Kenntnisse.
- Bereits bekannte psychische Probleme bei der Transplantation könnten durch die Xenotransplantation noch vergrößert werden, neue Probleme als Folge der Verwendung von Tierorganen könnten entstehen.
- Das Risiko von psychischer Abstossung durch kulturelle oder religiöse Gründe muss noch untersucht werden.

Auf Grund dieser Risiken fordern einige der Auskunftspersonen ein Moratorium für die Xenotransplantation.

Ethische Auswirkungen:

- Dürfen wir Menschen die Tiere zu Ersatzteillagern degradieren?
- In gewissen Religionen ist die Übertragung eines Tierorgans kaum denkbar. Im Islam und Judentum beispielsweise gilt das Schwein als unrein.
- Die Ausbreitung von Tierzellen im menschlichen Körper nach erfolgter Xenotransplantation wird von einer Auskunftsperson als problematisch empfunden („Vermischung“ von Mensch und Tier).
- Wenn Xenotransplantate nur zur Überbrückung bis zur Transplantation eines menschlichen Organs eingesetzt werden könnten, würde sich der Mangel an menschlichen Organen und die damit verbundenen Probleme noch verschärfen.

b) Wie kann man diese Gesundheitsrisiken erkennen und allenfalls ausschliessen?

Tiere werden absolut steril aufgezogen und ihre zur Spende vorgesehenen Organe können auf bekannte Krankheitserreger getestet werden. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass unbekannte Krankheitserreger vorhanden sind. Zur Unterdrückung der Abstoßung können die Tiere gentechnisch verändert werden.

c) Welche Alternativen existieren zur Xenotransplantation und wie beurteilen Sie diese?

Als rasch realisierbar werden folgende Alternativen vorgeschlagen:

- Prävention
- Spendebereitschaft erhöhen
- Lebendspende fördern.

Als langfristig viel versprechende Alternativen (mit voraussichtlich vergleichbarem Zeitbedarf bis zur praktischen Anwendbarkeit wie die Xenotransplantation) werden folgende Techniken genannt:

- Künstliche Organe (beispielsweise mechanisches Herz), deren Entwicklung ist schon vergleichsweise weit vorangeschritten
- Erforschung der Krankheitsursachen, die zu Organversagen führen
- Züchtung von Gewebe (Tissue Engineering)
- Stammzellentechnologie.

Meinung des Bürgerpanels

Das Risiko für Infektionen besteht für die ganze Bevölkerung, nicht nur für den Empfänger eines Tierorgans. Es ist nicht auszuschliessen, dass Retroviren aus Schweinezellen im Menschen Krankheiten auslösen könnten, die sich möglicherweise epidemisch ausbreiten würden.

Die psychischen Probleme infolge einer Xenotransplantation dürfen auf keinen Fall verharmlost oder gar unterschätzt werden, denn die Überschreitung der Artengrenze erscheint uns sehr problematisch.

Die von den Experten erwähnten Vorteile wiegen nach Meinung des Bürgerpanels die grossen Risiken bei weitem nicht auf. Deshalb legen wir sehr viel Gewicht auf die von den Fachleuten genannten Alternativen.

Eine deutliche Mehrheit des Bürgerpanels unterstützt zudem folgende Aussage:

Die Aufzuchtbedingungen der „Spendertiere“ entsprechen überhaupt nicht einer artgerechten Tierhaltung. Die zur Verminderung der Abstossung notwendigen Genmanipulationen an Schweinen betrachten wir als ethisch fragwürdig. Unserer Ansicht nach darf ein Tier nicht zum Ersatzteillager degradiert werden.

Im weiteren sprechen sich 5 Personen des Bürgerpanels für ein Moratorium bei sämtlichen Forschungsaktivitäten im Bereich der Xenotransplantation aus, 5 Personen befürworten ein Moratorium nur bei klinischen Versuchen und 14 Personen wünschen überhaupt kein Moratorium, weil die gesetzlichen Auflagen ihrer Ansicht nach genügend streng sind.

Empfehlungen des Bürgerpanels

Das Panel legt grossen Wert auf die erwähnten Alternativen zur Linderung des Organmangels.

- Insbesondere sollte die Prävention verstärkt werden. Durch eine gesunde Lebensweise könnten Organschädigungen vermindert werden.
- Damit mehr Spende-Organen zur Verfügung stünden, sollte zudem die Möglichkeit der Lebendspende nicht durch gesetzliche Regelungen zu stark eingeschränkt werden.
- Ferner empfehlen wir:
 - die Weiterentwicklung künstlicher Organe (beispielsweise mechanisches Herz) stärker zu unterstützen
 - die Erforschung der Krankheitsursachen, die zu Organversagen führen, zu intensivieren,
 - und das Züchten von menschlichen Geweben (Tissue Engineering) zu fördern.

Schliesslich:

- Die im Gesetzesentwurf zum Transplantationsgesetz vorgesehenen Regelungen betreffend der Xenotransplantation und der klinischen Versuche scheinen uns ausreichend zu sein, weshalb die Mehrheit des Bürgerpanels kein Moratorium fordert.
- Allerdings sollten die vorgesehenen Haftpflichtregeln (z. B. Verjährung und Pflicht zur Versicherung) eher verschärft werden.
- Ebenso fehlt ein Artikel, der eine schriftliche Zustimmung des Empfängers eines Xenotransplantats verlangt.

Anhang I

Ablauf des PubliForums / Programm

Erstes Vorbereitungswochenende Nottwil, 16. / 17. September 2000

Samstag, 16. September

- 10:00 – 11:00 **Vorstellungsrunde**
Die Organisatoren und Teilnehmer/innen stellen sich vor
- 11:00 – 11:30 **PubliForum Transplantationsmedizin**
Was ist ein PubliForum?
- 11:30 – 12:30 **Transplantationsmedizin: Fragen, Ängste, Hoffnungen**
Diskussion in Arbeitsgruppen
- 12:30 – 14:00 Mittagessen
- 14:00 – 15:00 **Transplantation von Organen, Zellen und Geweben: wer, wann, was und wie?**
Vortrag von *Thierry Carrel*, Direktor Klinik für Herz- und Gefässchirurgie, Inselspital Bern
Fragen und Diskussion

- 15:00 – 16:00 **Ethische Aspekte der Transplantationsmedizin**
Vortrag von *Christian Kissling*, Schweizerische Nationalkommission
Justitia et Pax, Bern
Fragen und Diskussion
- 16:00 – 16:30 Kaffeepause
- 16:30 – 17:30 **Rechtliche Aspekte der Transplantationsmedizin**
Vortrag von *Dominique Sprumont*, Stv-Direktor Institut für
Gesundheitsrecht, Universität Neuchâtel
Fragen und Diskussion
- 17:30 – 17:45 Pause
- 17:45 – 18:30 **Ablauf des PubliForums und Spielregeln**
Die Organisatoren stellen die wichtigsten Etappen und Spielregeln vor
Diskussion im Plenum
- 19:00 Abendessen und Zeit zur freien Verfügung

Sonntag, 17. September

- 9:00 – 9:30 **Spielregeln, Fortsetzung**
Diskussion im Plenum
- 9:30 – 10:30 **Welche Fragen möchten wir während des PubliForums erörtern?**
Diskussion in Arbeitsgruppen
- 10:30 – 11:00 Kaffeepause
- 11:00 – 12:00 **Welche Fragen möchten wir während des PubliForums erörtern?**
Fazit der Arbeitsgruppen
- 12:00 – 14:00 Mittagessen
- 14:00 – 14:30 **Ausblick auf künftige Schritte**
Wahl der Auskunftspersonen; Treffen mit der Begleitgruppe; Kontakte mit
Medien
- 14:30 – 16:30 **Welche Fragen möchten wir während des PubliForums erörtern?**
Diskussion im Plenum
- 16:30 – 17:00 **Bilanz des Wochenendes**
- 17:00 Ende des ersten Vorbereitungswochenendes

Zweites Vorbereitungswochenende Münchenwiler, 21. / 22. Oktober 2000

Samstag, 21. Oktober

- 10:00 – 10:30 **Stand der Arbeit**
Organisation des Tages
- 10:30 – 11:00 **Fragen formulieren, Antworten einschätzen und einen Bericht verfassen: einige Tips**
Lorenz Hess, Bundesamt für Gesundheit, Informationschef
- 11:00 – 12:30 **Welche Fragen während des PubliForums erörtern?**
Diskussion in den Arbeitsgruppen
- 12:30 – 14:00 Mittagessen
- 14:00 – 16:00 **Welche Fragen während des PubliForums erörtern? Fortsetzung**
Diskussion im Plenum
- 16:00 – 16:30 Kaffeepause
- 16:30 – 18:00 **Welche Fragen während des PubliForums erörtern? Fortsetzung**
Diskussion im Plenum
- 18:00 – 18:30 **Wie sich an das Parlament wenden?**
Pierre-Alain Gentil, Ständerat Kanton Jura
- 18:30 – 19:00 **Bilanz des Tages und Vorbereitung für Sonntag**
- 19:30 Abendessen und Zeit zur freien Verfügung

Sonntag, 22. Oktober

- 9:00 – 10:30 **Welche Auskunftspersonen wählen?**
Diskussion in den Arbeitsgruppen
- 10:30 – 11:00 Kaffeepause
- 11:00 – 12:30 **Welche Auskunftspersonen wählen?**
Diskussion im Plenum
- 12:30 – 14:00 Mittagessen
- 14:00 – 15:30 **Welche Auskunftspersonen wählen? Fortsetzung und Abschluss**
- 15:30 – 16:00 **Welche Fragen während des PubliForums erörtern? Definitive Formulierung und Übersetzung**
- 16:00 – 16:30 **Bilanz und Fortsetzung der Arbeit**
- 16:30 Ende des zweiten Vorbereitungswochenendes

PubliForum Transplantationsmedizin Bern 24. - 27. November 2000

Freitag, 24. November

- 10:00 **Begrüssung**
Dr. Danielle Bütschi, Projekt-Verantwortliche, TA-Zentrum
- 10:05 **Eröffnungsreden**
Prof. Heidi Diggelmann, Präsidentin des Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung
Prof. Thomas Zeltner, Direktor des Bundesamtes für Gesundheit
Dr. Klaus Hug, Präsident des Leitungsausschusses des TA-Zentrums
- 10:30 **Fragen des Bürgerpanels über die Definition des Todes**
Antworten von
Dr. René Chioler, Direktor der Abteilung für Intensivpflege, Centre hospitalier universitaire vaudois
Emilie Hammer, Krankenschwester, Carpediem, Wohn- und Pflegegemeinschaft Stettlen
Vera Kalitzkus, Ethnologin, Universität Göttingen (D)
- 11:30 **Fragen des Bürgerpanels über die Sichtweise der Betroffenen (I)**
Antworten von
Jürg Blaser, Verein der Eltern von nierenkranken Kindern
Jean-Claude Ruckterstuhl, Präsident des Schweizerischen Vereins der Pankreas- und Nierentransplantierten
- 12:15 Stehbuffet
- 14:00 **Fragen des Bürgerpanels über die Sichtweise der Betroffenen (II)**
Antworten von
Margrit Kessler, Krankenschwester, Präsidentin der Schweizerischen Patienten- und Versicherten-Organisation
Dr. Hans-Peter Marti, Oberarzt, Inselspital Bern
- 15:00 **Fragen des Bürgerpanels über die Zuteilung von Organen**
Antworten von
Trix Heberlein, Nationalrätin, Präsidentin von Swisstransplant
Dr. Eberhard Scheuer, Psychologe, Universität Zürich
Prof. Jürg Steiger, Arzt, Kantonsspital Basel
- 16:00 Kaffeepause
- 16:30 **Allgemeine Diskussion zwischen dem Bürgerpanel und den Auskunftspersonen**

Samstag, 25. November

- 9:00 **Fragen des Bürgerpanels über die Regelung der Organspende**
Antworten von
Prof. Didier Houssin, Generaldirektor des Etablissement français des greffes, Paris (F)
Marianne Klug-Arter, Patientenstelle Zürich / Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Universität Zürich
Marcel Monnier, Jurist, Bundesamt für Gesundheit
Prof. Denis Müller, Ethiker, Universität Lausanne
- 10:00 Kaffeepause
- 10:30 **Fragen des Bürgerpanels über die Forschung**
Antworten von
Dr. Robert Rieben, Biologe, Inselspital Bern
PD Dr. Michael Schmoeckel, Arzt, Klinikum Grosshadern, München (D)
Prof. Beat Sitter-Liver, Philosoph, Universität Fribourg
- 11:30 **Fragen des Bürgerpanels über die Xenotransplantation**
Antworten von
Prof. Richard Friedli, Religionswissenschaftler, Universität Fribourg
Dr. Bärbel Hüsing, Biologin, Fraunhofer-Institut für Systemtechnik und Innovationsforschung, Karlsruhe (D)
Florianne Koechlin, Biologin, Schweizerische Arbeitsgruppe Gentechnologie
- 12:30 Mittagessen
- 16:00 **Allgemeine Diskussion zwischen dem Bürgerpanel und den Auskunftspersonen**

Sonntag, 26. November

- 9:00 **Das Bürgerpanel schreibt seinen Bericht** (nicht öffentlich)

Montag, 27. November

10:00 **Das Bürgerpanel stellt seinen Bericht vor**

10:30 **Reaktionen aus dem Publikum und Diskussion**

11:30 **Reaktionen**

Dr. Andrea Arz de Falco, Präsidentin der Begleitgruppe zum PubliForum

Christine Beerli, Präsidentin der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerates

Rosmarie Dormann, Präsidentin der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates

12:00 **Schlussfolgerungen der Trägerschaft**

Dr. Theodor Weber, Bundesamt für Gesundheit

Dr. Beat Butz, Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung

Dr. Sergio Bellucci, Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung

11:30 **Imbiss und Schluss des PubliForums**

Anhang II

Die befragten Auskunftspersonen und ihre Antworten

Definition des Todes

**Dr. René Chiolero, Direktor der Abteilung für Intensivpflege, Centre
hospitalier universitaire vaudois**

A quel stade du processus de la mort peut-on prélever les organes?

Le prélèvement d'organes obéit à une double logique: respect des droits du donneur et de ses proches, respect des besoins physiologiques des différents organes, de manière à transplanter des organes de qualité. Sur le plan strictement médical, on peut séparer les organes en trois catégories:

- 1) Les organes ne tolérant pas d'arrêt circulatoire
- 2) Les organes tolérant un arrêt circulatoire transitoire
- 3) Les organes tolérant un arrêt circulatoire prolongé

Les organes de la première catégorie (1) nécessitent d'être prélevés chez un donneur en mort cérébrale ou chez un donneur vivant (exemple: cœur, foie, poumons).

Les organes de la deuxième catégorie (2) peuvent être prélevés chez un donneur en mort cardiaque (exemple: les reins).

Ceux de la troisième (3) peuvent être prélevés dans les 24 heures suivant la mort (exemple: cornées, peau).

La mort est un processus évolutif, non ponctuel, dont la médecine moderne a modifié considérablement le cours. Une défaillance même totale de la fonction des organes vitaux (par exemple: arrêt cardiaque) n'est pas synonyme de mort, grâce à l'utilisation des techniques modernes de réanimation. Seuls la mort du cerveau et l'arrêt cardiaque prolongé font exception et sont irréversibles, pour autant que l'on respecte des critères diagnostiques précis.

Ces derniers incluent des critères temporaux:

- Pour la mort cérébrale: 2 constatations séparées par au moins 6 heures chez l'adulte et 24 heures chez les enfants de moins de 5 ans.
- Pour la mort cardiaque: 30 minutes de réanimation infructueuse.

Ces délais temporaux pour le diagnostic de la mort cérébrale et de la mort cardiaque sont impératifs, car leur respect assure que l'évolution est irréversible et que la mort est irrémédiable. Au stade actuel des connaissances, il n'est pas envisageable de les modifier sous peine d'affaiblir la certitude du diagnostic. Le caractère d'irréversibilité de la situation de mort cérébrale est attesté par les données de la littérature. L'évolution naturelle de patients en état de mort cérébrale, établie sur la base des critères actuels, recevant des traitements maximums, est toujours fatale.

A qui doit appartenir la décision et sur quelles bases?

Les directives de l'Académie précisent qui est habilité à établir le diagnostic de mort cérébrale et qui ne l'est pas. Les médecins appartenant aux équipes de transplantation ne doivent pas prendre part au diagnostic de la mort cérébrale.

Cette indépendance des équipes de transplantation est essentielle, car elle évite tout conflit d'intérêt entre un donneur potentiel et un receveur potentiel en liste d'attente. Le diagnostic de mort doit être effectué par 2 médecins possédant les qualifications requises. Il paraît aujourd'hui difficile d'affaiblir ces exigences. Il semble plus probable qu'à l'avenir le niveau de qualifications requises pour le constat de mort cérébrale sera élevé.

Emilie Hammer, Krankenschwester, Carpediem, Wohn- und Pflegegemeinschaft Stettlen

Todesdefinition am Scheideweg

Ausgangspunkt: meine persönlichen Erfahrungen

Als Krankenschwester habe ich viele Menschen sterben sehen, die Zeichen eines natürlichen Todes sind mir bekannt.

Erfahrungen mit den Themen Hirntod und Organtransplantation brachten mich zu einer grundsätzlich kritischen Haltung. Meine Kritik richtet sich nicht gegen eine Berufsgruppe, eine staatliche Institution, oder gar gegen die Organempfänger. Es geht mir um die Sensibilisierung für Fakten, von denen ich denke, sie müssen zur Kenntnis genommen werden, und es geht mir um die Suche nach neuen Wegen, um mit dem Tod angemessen umgehen zu können.

Hirntoddefinition oder sinnliche Wahrnehmung?

Der Tod der allermeisten Menschen wird nicht aufgrund des Hirntodes festgestellt, sondern nach der seit jeher bekannten klassischen und als „ganz normal“ erscheinenden Todesdefinition: das Herz steht still, der Puls ist nicht mehr spürbar, der Atem hört auf, die Augen brechen, die Leichenstarre und Totenflecken treten ein. Es ist also eine weitgehend sinnliche Wahrnehmung, die auch mit Apparaten nachgewiesen werden kann. In allen Kulturen ist dies meines Wissens die anerkannte Todesdefinition und niemandem käme es in den Sinn, nachzumessen, ob der Verstorbene noch Hirnfunktionen hat, weil man wirklich sieht und fühlen kann, wer tot ist. Es scheint mir selbstverständlich zu sein, dass jeder Mensch weiss, oder wissen könnte, was „tot sein“ ist.

Wenn nun gesagt wird, als Kriterium für den Eintritt des Todes gelte in praktisch allen Staaten der endgültige Funktionsausfall des Hirns und des Hirnstamms, gilt dies nur im Zusammenhang mit der Transplantationsmedizin. In allen andern Todesfällen gilt die oben erwähnte Todesdefinition. Diese einfachen Tatsachen sind den meisten Menschen nicht klar.

Ein Hirntoter hat alle oben genannten Zeichen nicht. Die sinnliche Wahrnehmung ist: ein warmer Körper, lebende Organe, Ausscheidung, ev. künstliche Beatmung, falls man ihn nicht sterben lässt, um lebende Organe entnehmen zu können. In diesem Zustand kann eine Schwangerschaft aufrecht erhalten werden und der Mensch ist zeugungsfähig. Der Mensch ist also nicht tot, nur in seinem Gehirn ist ein Teil der Hirnzellen zerstört. Er liegt im Sterben. Sterben ist ein Prozess, bei dem nach und nach alle Zellen ihre Funktionen aufgeben. Es kann auch ein Organ nach dem andern in seiner Funktion ausfallen.

Die Wahrnehmung, dass ein sogenannt „Hirntoter“ im Sterben liegt und nicht tot ist, haben nicht nur irritierte Angehörige oder Pflegepersonen, es gibt auch Ärzte, die zu ihrer Wahrnehmung stehen können, leider noch zu wenige.

Identität existiert nicht nur im Gehirn

Die Befürworter der Hirntod-Definition betrachten das Gehirn als Zentrum und Identität des Menschen. Diesem Denken zugrunde liegt das mechanistische Weltbild von Descartes, der gesagt haben soll „ich denke, also bin ich“. Inzwischen weiss die Wissenschaft aber, dass

in jedem Gen, in jeder Zelle, in jedem Organ, in jedem Bluttröpfchen, in jeder Samenzelle, in jedem Fingerabdruck auch die Identität des Individuums gespeichert ist – ein Hinweis, dass erst mit dem Tod jeder Zelle ein Mensch wirklich tot ist, also dann, wenn die Seele den Körper verlassen hat. Im übrigen kann man auch mit dem Ausfall anderer wichtiger Organe zu Tode kommen.

Unglaubliche Qual

Beim Hirntoten kann man davon ausgehen, dass die Seele noch im Körper ist und alles miterlebt und mitempfunden kann, was ihm geschieht. Stellen Sie sich bitte jetzt die daraus folgenden Konsequenzen vor! Er muss die Organentnahme als eine unglaubliche Qual empfinden, er wird ja regelrecht ausgeschlachtet, es ist die reinste Folter – und er kann sich nicht mehr wehren! Es gibt Hinweise, dass sich solcherart Sterbende noch zu wehren versuchen, was dann wieder nur als eine isolierte Funktion von Nerven- und Muskeln interpretiert wird – und medikamentös rasch zum Verschwinden gebracht wird. Wie grauenhaft!

Die Hirntod-Definition ist in ihrer Auswirkung grausam und gewalttätig. Wenn nun der Einwand kommt, man würde ja eine Narkose machen (dies ist nicht immer der Fall), dann ist das ja nur ein zusätzlicher Beweis, dass der Mensch gar nicht tot ist, denn eine Leiche braucht keine Narkose. Die Organe einer Leiche könnte man ja auch nicht verwerten, denn „gebraucht“ werden ja lebende Organe.

Entsprechend unklar ist dann auch, wann in den Anästhesieprotokollen der Tod vermerkt ist. Vor oder nach der Organentnahme?

Ich weiss, dass ich mit diesen Aussagen einige Leute überfordere. Ich selbst habe diese Zusammenhänge lange auch nicht verstanden, obwohl ich sogar während kurzer Zeit in der Anästhesie gearbeitet hatte und am Rande an Organtransplantationen mitbeteiligt war.

Obwohl ich wusste, dass etwa seit Beginn der siebziger Jahre die Hirntod-Definition gilt, habe ich mir keine Gedanken gemacht, weshalb das so ist. Ich hielt dies für eine neue Methode, bis ich eine eigene Erfahrung mit der Hirntod-Definition machte. Die meisten Menschen setzen sich verständlicherweise nicht damit auseinander, sie sind eben nicht aufgeklärt.

Erschüttert

Auslöser für meinen Standpunkt ist der Tod eines Bekannten, der Selbstmord gemacht hat und dem die Organe genommen wurden. Ich sage „genommen“ – weil er nämlich nicht gefragt wurde, und weil er mit grosser Sicherheit seine Organe nicht „gespendet“ hätte. Der Zufall wollte es, dass ich völlig unerwartet an sein Sterbebett kam, um von ihm Abschied zu nehmen.

Ich hatte erstmals miterlebt, wie es aussieht, wenn ein sterbender Mensch auf die Organentnahme vorbereitet wird. Mir war damals sofort klar, dass dieser Mensch nicht tot war. Er hatte weder einen Herzstillstand (der Herzschlag kann auch künstlich aufrecht erhalten werden), noch fehlte ihm der Atem (er wurde mit der Beatmungsmaschine künstlich am Leben erhalten), noch war eine Leichenstarre erkennbar. Kurz, alle Zeichen des eingetretenen Todes fehlten.

Ich hatte sofort gesagt, dass ich diesen Menschen nicht für tot halte. Der zuständige Arzt versicherte mir, dass es auch für ihn und für das Pflegepersonal eine grosse Belastung und

auch eine Unsicherheit sei. Ich schildere Ihnen jetzt ausführlich, was ich gesehen habe, weil genau dieser Zeitpunkt vor der „Ausräumung“ nicht an die Öffentlichkeit kommt*.

Auch wenn die Maschine keine Zeichen von Hirnaktivität zeigte, war der ganze Körper dieses sterbenden Menschen durchblutet und warm, alle Organe wie Nieren, Leber, Herz voll funktionsfähig. Das Pflegepersonal hatte laufend mit dem Sterbenden gesprochen, ihn beim Namen genannt und ihm erklärt, was geschieht. Der Sterbende erhielt Schmerzmittel. Später wurde ihm eine Narkose gegeben und die Ausweidung vorgenommen. Der Todeszeitpunkt wurde nach der Organentnahme festgelegt!

Opfer

Hirntote Organspender sind Opfer, welche aus irgendwelchen sogenannten rationalen – in Wirklichkeit sehr irrationalen Gründen und Motiven – um ihren natürlichen Tod betrogen werden. Ich bezweifle, dass sie, bevor sie den Spenderausweis ausfüllten, aufgeklärt waren, was tatsächlich mit ihnen geschehen wird. In manchen Fällen werden sie einfach auch gar nicht gefragt.

Zu den Opfern auf der anderen Seite: den Organempfängern. Bei allem Verständnis für den Überlebenswillen des Menschen, und für seine individuellen Bedürfnisse möchte ich Ihnen raten: informieren Sie sich auch über die Lebensqualität und auch über die Risiken der Organtransplantation. Es gibt inzwischen viele Berichte von Empfängern und Angehörigen. Folgen Sie ihrem Gewissen und dem, was Ihrer Seele gut tut.

Ethik und Nächstenliebe

Organentnahmen können aus meiner Sicht überhaupt nicht ethisch sein. Wer im Zusammenhang von Organentnahme von Ethik spricht, hat entweder einen enormen Verdrängungsmechanismus, ist völlig unaufgeklärt oder hat ein persönliches materielles oder immaterielles Interesse am Tod des sogenannten „Organspenders“.

Wenn man religiös argumentieren will, kann man sagen, dass die Organspende häufig mit falsch verstandener Nächstenliebe zu tun hat. Auch die sterbende Person ist der oder die Nächste – ihm/ihr soll man nichts wegnehmen, was einem nicht gehört. Zur Nächstenliebe gehört auch der Respekt vor dem Sterbenden. Er hat das Recht, in Ruhe sterben zu dürfen und nicht vermarktet zu werden.

Fehlentwicklung der Medizin

Ich bin mir sicher, dass der Tag kommt, an dem die Organentnahme bei sterbenden Menschen als Menschenrechtswidrigkeit geächtet wird. Organentnahmen sind keine „begrüssenswerte Errungenschaft“ der Medizin, viel eher eine von gewalttätigem Gedankengut geleitete Fehlentwicklung. Dahinter steht ein patriarchales, mecha-nistisches Menschenbild, von dem wir uns schnellstens verabschieden sollten.

* Am 23. November wurde meines Wissens erstmals im Schweizer Fernsehen ein Hirntoter gezeigt. Im Kommentar wurden wesentliche Fakten ausgeblendet. Die Angehörige war sichtbar abhängig vom Arzt und völlig unaufgeklärt.

Vera Kalitzkus, Ethnologin, Universität Göttingen (D)

In welchem Stadium des Sterbeprozesses darf/soll man Organe entnehmen?

Bei dieser Frage ist sich nach den medizinischen Kenntnissen zu richten. Dennoch ist zu beachten: Die Organentnahme nach der Hirntoddiagnose ist ein Eingriff in den Sterbeprozess. Es ist dringend vor einer weiteren Aufweichung der Entnahmekriterien Richtung „Teilhirtod“ o. ä. zu warnen. Zudem ist in der gesellschaftlichen Regelung zu berücksichtigen, daß es weltanschauliche Auffassung zum Tod gibt, die den Hirntod nicht als definitiven Todeszeitpunkt des Menschen ansehen.

Wer soll entscheiden und auf welcher Grundlage?

Der „Hirntod“ ist nur intellektuell zu verstehen. Sein Erscheinungsbild bringt den Angehörigen jedoch die Zeichen des Lebens entgegen. Ein Patient im irreversiblen Hirnversagen ist äußerlich nicht von einem komatösen Patienten zu unterscheiden: sein Körper ist warm, man kann das Herz schlagen fühlen - wenngleich auch nur durch apparative Unterstützung. Der lebende Körper eines „Hirntoten“ kann nicht als Leiche wahrgenommen werden. Selbst beim medizinischen Personal, das direkt mit hirntoten Patienten arbeitet, treten trotz medizinischen Wissen um den „Hirntod“ Zweifel auf. Immer wieder äußerten die Angehörigen, dass sie retrospektiv ein ungestörtes, ohne Zeitdruck stattfindendes Abschiednehmen vermißten, was es sehr viel schwerer macht, den Tod zu verarbeiten. Bei Angehörigen führt die Veränderung eines so existentiellen Konzeptes oftmals zu traumatischen Erlebnissen. Die Analyse von 23 qualitativen Interviews zeigt: Nur 6 der 17 Angehörigen, die mit dem „Hirntod“ konfrontiert waren, schätzen die Organspende retrospektiv positiv ein. 7 Angehörige dagegen bereuen ihre Entscheidung und sind aufgrund ihrer Erfahrung der Organspende gegenüber negativ eingestellt. Aufschlußreich ist, dass 5 von 6 der Angehörigen, die nicht mit dem „Hirntod“ konfrontiert wurden, der Organspende positiv gegenüber stehen. Damit wird deutlich, dass das vorrangige Problem darin liegt, den Tod in seiner neuen „Verkörperung“ zu erkennen.

Eine Organspende kann für die Angehörigen tröstlich sein. Dennoch bedeutet sie eine große psychische Belastung, die ein ungestörtes Abschiednehmen verhindert. Eine weitere Schwierigkeit liegt darin, daß in den meisten Fällen die Angehörigen entscheiden müssen, was zusätzlich Konflikte hervorrufen kann: zum einen in den letzten Sekunden des Lebens über einen anderen Menschen zu entscheiden; zum anderen, eine solche Entscheidung in einer emotionalen Extremsituation fällen zu müssen. Es fragt sich also, ob die Bitte um Organspende nicht zwangsläufig eine Überforderung für die Angehörigen darstellen muß. Ein Angehöriger wies explizit auf diese Problematik hin. Er berichtete, wie wichtig es für ihn war, in der Situation des „Hirntodes“ seiner Lebensgefährtin, die einen Organspendeausweis besaß, diese Entscheidung nicht treffen zu müssen und kommt zu der Auffassung, dass es Angehörigen eigentlich nicht zuzumuten ist, über diese Situation zu entscheiden. Deshalb ist für die Seite der Angehörigen die enge Zustimmungslösung die erträglichste Regelung. Aber auch bei eigener Entscheidung bleibt das Problem für die Angehörigen bestehen, die sich mit dem Tod „im neuen Gewand“ konfrontiert sehen.

Sichtweise der Betroffenen

Jürg Blaser, Verein der Eltern von nierenkranken Kindern

Die Transplantationsmedizin aus der Sicht der Betroffenen

Vorgeschichte des Empfängers

Andrei ist am 20. Juni 96 im Kantonsspital St. Gallen geboren worden. In der 30. Schwangerschaftswoche hat man bei ihm auf dem Ultraschallbild eine grosse Flüssigkeitsansammlung im Bereich der Niere und Blase festgestellt. Es war schnell klar, dass es zum Stau der Blase durch eine Verengung im Harnleiter (sogenannte Uretralklappen) gekommen ist. Nach Abschluss der Lungenreife, wurde die Geburt eingeleitet. Darauf wurde eine starke Niereninsuffizienz diagnostiziert. Es folgte die Überweisung nach Zürich ins Kinderspital. Dort wurde uns erklärt, nur eine Transplantation könne eine vernünftige Zukunft für unseren Sohn bedeuten. Darauf folgten unzählige Kontrollen, Spitalaufenthalte, Operationen usw.. Andrej hatte ein gehemmtes Wachstum, Essstörungen, zeitweise wurde alles wieder erbrochen, er blieb in der körperlichen und geistigen Entwicklung zurück. Mit 2 Jahren stieg das Creatinin auf den 10-fachen Wert eines gesunden Kindes. Es folgte die sofortige Transplantation über die Lebendspende. Heute ist Andrei etwas über 4 Jahre alt und der jüngste Transplantierte im Kinder Spital, vielleicht sogar in der ganzen Schweiz.

Wie ist das psychische Empfinden vor und nach der Transplantation?

Beim Lebendspender

Eine Vorfriede auf die Operation stellt sich ein, ich sah einen Neuanfang. Dann Unsicherheit über die eigene Gesundheit, über die Zukunft der Familie. Nach der Operation Angst um die Gesundheit des Sohnes, um das gespendete Organ. Eine Hilflosigkeit stellt sich durch den eigenen Heilungsprozess ein.

Beim Empfänger

Beim Kleinkind ist es schwierig eine passende Antwort zu geben. Sie können die Tragweite eines solchen Eingriffes noch gar nicht erkennen, wodurch sie geistig völlig unbelastet sind. Nach der Transplantation war Andrej ausgesprochen aufgestellt. Dann der totale psychische Einbruch. Andrej gab sich seinem Schicksal einfach hin. Teilnahmslosigkeit stellte sich ein.

Bei den Angehörigen

Bei meiner Frau stellte sich Freude gefolgt von einer grossen Angst ein. Wie sollte die Zukunft für die ganze Familie aussehen? Danach ein grosser psychischer und physischer Druck durch das alleinige Pflegen von Sohn und Ehemann.

Wie ist das physische Empfinden vor und nach der Transplantation?***Beim Lebendspender***

Für den Lebendspender hat die Spende keinen Einfluss auf den Lebenslauf. Es bleibt eine Narbe zurück, welche jedoch schnell verheilt.

Beim Empfänger

Andrej hatte vor der Operation ein gehemmtes Wachstum, Essstörungen, zeitweise wurde alles wieder erbrochen, er blieb in der körperlichen und geistigen Entwicklung zurück.

Zuerst musste der Heilungsprozess von der grossen Operation abgeschlossen werden, welcher etwa 4 Wochen dauerte. Dann folgten die Fortschritte in der körperlichen und geistigen Entwicklung in riesen Schritten. Heute weist Andrej keinen Rückstand mehr auf.

Wie verändert sich die Lebensqualität nach der Transplantation?***Beim Lebendspender***

Für den Lebendspender verändert sich die Lebensqualität in keiner Weise.

Beim Empfänger

Für den Empfänger beginnt ein neuer Lebensabschnitt, man könnte fast sagen, ein neues Leben. Vorbei die Zeit der ständigen Entbehrungen, der langen Spitalaufenthalte, der andauernden Abruflbarkeit. Man ist wieder mobil, kann spontan die Freizeit planen, ohne Rücksprache mit dem Spital. Auch mental hat man wieder mehr Freiraum, um neues zu lernen, hat mehr Zeit, um sich ums soziale Umfeld zu kümmern.

Für die Angehörigen

Für uns Eltern ist es eine unvorstellbare Erleichterung bei der Erziehung. Die geistige und körperliche Leistungsfähigkeit steigt schnell an, wodurch unterstützende Massnahmen entfallen. Selber hat man wieder mehr Freizeit, kann sich wieder dem sozialen Umfeld widmen.

Unser Dank!

Ich freue mich, dass Sie uns als Eltern Möglichkeit gegeben haben, vor Ihnen unsere Probleme vorzutragen. Bei der Transplantationsmedizin dreht sich das Thema vielfach nur um Erwachsene, die Kinder werden meistens vergessen. Doch auch sie haben ein Recht gehört zu werden. Durch die Eltern können sich die Kinder mitteilen, denn nur Eltern können auch ohne Worte verstehen.

Für Ihr Interesse und Ihren Einsatz möchte ich Ihnen ganz herzlich danken im Namen aller Kinder welchen von diesem Leiden betroffen sind.

Margrit Kessler, Krankenschwester, Präsidentin der Schweizerischen Patienten- und Versicherten-Organisation

Der Patient als Organspender

Organspender zu pflegen ist eine besonders schwierige und psychisch belastende Aufgabe für das Pflegepersonal. Die Pflegeperson weiss, dass der Patient sterben wird und keine Hoffnung auf Besserung oder Heilung besteht, dass nach der Feststellung des Hirntodes die Organe für andere Kranke entnommen werden. Für die Pflegenden ist dies eine doppelte Belastung. Einerseits muss sie vom Patienten und seinen Angehörigen Abschied nehmen, andererseits dürfen keine Veränderungen der lebenswichtigen Organfunktion verpasst und nicht behandelt werden, damit die Organe keinen Schaden nehmen.

Der Patient als Organempfänger

Ganz anders ist die Pflege der Organempfänger. Ich erlebte die Organempfänger wie eine junge Mutter im Wochenbett, die sich an ihrem neugeborenen Kind freut. Leider können auch bei der Betreuung von Organempfänger sehr belastende Situationen eintreten. Z.B. wenn ein Organ abgestossen wird und die Pflegenden sich darauf einstellen müssen, dass sie den Patienten und die Angehörigen wieder zur Ausgangslage vor der Transplantation zurückbegleiten müssen. Besonders tragisch ist die Situationen bei Lebendspendern wenn Komplikationen eintreten und der Vater z.B. miterlebt, dass seine gespendete Niere abgestossen wird. Das Sandimmun war eine grosse Errungenschaft und hat die Abstoßungsreaktionen enorm vermindert.

Umgang mit Angehörigen

Der Umgang mit Angehörigen ist sehr schwierig. Die meisten Angehörigen glauben an die unbegrenzten medizinischen Möglichkeiten des Zentrumsspitals. Wie gross ist die Enttäuschung und die zerschlagene Hoffnung, wenn sie erfahren, dass ihr Angehöriger schon hirntod ist und keine Hoffnung zum Überleben besteht. Die Ärzte überbringen die schlechte Nachricht, aber die Begleitung zum Abschiednehmen und das Mittrauern über neun Stunden pro Arbeitstag am Krankenbett ist eine psychische Belastung der Pflegenden. Die Angehörigen müssen sich damit befassen, dass ein lieber Mensch tot ist. Dann kommt die Frage: dürfen wir dem Verstorbenen die Organe entnehmen? Es braucht viel Feingefühl des Arztes, wie er eine solche Botschaft überbringt. Leider wurde der Tod aus unserer Kultur verdrängt und viel Familien beschäftigen sich mit diesem Thema erst, wenn sie betroffen sind. Sie haben keine Ahnung, ob der Betroffene die Frage mit ja oder nein beantworten würde. Meine Erfahrung war im Zweifelsfall eher nein. Es ist mir ein Anliegen aus der Sicht der Schweizerischen Patienten-Organisation, dass die Öffentlichkeit mit diesem Thema konfrontiert wird, weil viel zu wenig Organe zur Verfügung stehen. Man sollte jedes Jahr mit jeder Krankenkassenpolice einen Ausweis für und einen gegen eine Organentnahme beilegen. Damit wäre die Diskussion eröffnet und der Spenderausweis müsste nicht angefordert werden.

Dr. Hans Peter Marti, Oberarzt, Inselspital Bern

Betreuung der Patienten: Lebendspende (Nierentransplantation)

- **Ethik:** Akzeptiertes Verfahren. Spender sehr motiviert und würden es wieder tun!
Probleme: Garantie der Freiwilligkeit? Wer kommt als Spender in Frage?
- **Ergebnisse:** Resultate gut und noch besser als bei Leichennieren-Transplantation. Nierentransplantation ein etabliertes Verfahren mit universell ähnlichen Resultaten.
Ausgedehnte medizinische und psychosoziale Abklärungen nötig: direkter Kontakt mit Spender und Empfänger! Psychiater als neutrale Person dazwischen.
Langjährige Nachkontrollen und Betreuung nach Spende wichtig (Schweizer Register). Nephrologe mit Hausarztfunktion!
- **Akzeptanz:** Sehr unterschiedlich in der Bevölkerung! *Grösstes Problem in der Transplantationsmedizin: Zu geringe Organspende!*

Betreuung der Patienten: Transplantation von Leichenorganen

- **Spender:** Transplantations-Mediziner bei der Betreuung der Organspender grundsätzlich nicht involviert! Transplantation in derselben Institution für die Motivation zur Pflege und Rekrutierung der Organspender wichtig!
- **Empfänger:** Umfassende Vorkenntnisse und Betreuung wichtig: nephrologisch + internistisch + psychologisch!
Nierenpatienten: oft langjähriger Behandlungszyklus von *chronische Niereninsuffizienz @ Dialyse @ **Transplantation** @ chronische Niereninsuffizienz @ Dialyse.*

Umgang mit Angehörigen

- Einbezug der Angehörigen durch umfassende Information wichtig: psychologische Unterstützung der Lebendspender vor der Spende und generell aller Empfänger beim Umgang mit Langzeitproblemen!
- Organspende: Erfahrene und unabhängige Leute für Gesprächsführung nötig (Inselspital Bern: Intensivmediziner)! Angehörige begreiflicherweise oft zögernd bei der Zustimmung zur Organspende.

Behörden und Privatinstitutionen

- Kein systematischer direkter Umgang ausser mit Krankenkassen.
Grösstes Problem: Hospitalisation ausserkantonaler Patienten in der Langzeitbetreuung!!
- Swisstransplant: wichtiges statistisches und medizinisches Dokumentationsmaterial.

Schlussfolgerungen

- **Patienten/Angehörige:** Betreuung nicht auf eine oder zwei Universitäten zentralisierbar!

Spender: Transplantation als Motivation für die Betreuung und Rekrutierung der Organspender.

Empfänger: Behandlung insbesondere von Nierenpatienten schlecht zentralisierbar, d.h. sollte umfassend von allen Universitäten erfolgen.

- **Behörden:** Ermöglichung der Hospitalisation von ausserkantonalen, transplantierten Patienten in der Langzeitbetreuung!

Zuteilung von Organen

Trix Heberlein, Nationalrätin, Präsidentin von Swisstransplant

Systeme actuel d'attribution des organes

La centrale de coordination nationale a pour fonction principale d'organiser et de contrôler l'allocation des organes à transplanter en Suisse, selon des critères médicaux, qui visent à assurer la répartition la plus équitable possible.

Le donneur d'organes potentiel est annoncé à la centrale de coordination nationale dès que la mort cérébrale a été constatée – selon les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales – et le consentement au don d'organes accordé (personne détentrice d'une carte de donneur ou autorisation donnée par les proches). Les informations concernant le donneur sont introduites dans le programme de Swisstransplant. Afin de préserver l'anonymat de chaque donneur, un numéro de code est substitué à son identité.

Les patients en attente d'une transplantation d'organes sont inscrits sur une liste nationale. Un programme informatique permet à la centrale de coordination et à chaque centre de transplantation d'accéder à cette liste.

La centrale de coordination nationale propose les organes à transplanter aux centres de transplantation, selon des règles de répartition élaborées par les groupes de travail de Swisstransplant. Ces règles, appliquées par les équipes de transplantation, sont similaires à celles en vigueur en Europe.

Si l'état de santé d'un patient nécessite une transplantation en urgence, il est inscrit sur une liste particulière dite "super urgent". Ce patient recevra en priorité le premier organe disponible.

Les centres de transplantation en Suisse

Il existe six centres de transplantation en Suisse, dans lesquels sont effectuées les transplantations suivantes :

BALE	rein, cœur
BERNE	rein, foie, cœur
GENEVE	rein, foie, cœur, poumon, rein-pancréas, îlots de Langerhans, foie pédiatrique, seul centre à transplanter les enfants en Suisse
LAUSANNE	rein, foie, cœur, poumon
ST. GALL	rein
ZURICH	rein, foie, cœur, poumon, rein-pancréas, îlots de Langerhans

Grâce à l'application stricte des règles de répartition des organes, le nombre d'offres d'organes faites à chaque centre est équilibré.

Cinq centres de transplantation (Berne, Bâle, Genève, Lausanne et Zurich) emploient un(e) ou plusieurs infirmier(ères) coordinateur(trices) local(e)s de transplantation, qui prennent en charge l'organisation liée au don et à la transplantation d'organes, facilitant ainsi l'activité des équipes de transplantation. Elles/ils travaillent, en étroite collaboration, avec la centrale de coordination nationale.

Argumentation

Aux dires de toutes les personnes concernées, la pratique suisse de l'attribution des organes fonctionne très bien. C'est le rapport explicatif du Département fédéral de l'Intérieur qui le souligne lui-même (page 60).

Cette pratique est à la fois simple et transparente: la centrale de coordination nationale de Swisstransplant recense les organes à disposition et les répartit entre les centres de transplantation en Suisse et à l'étranger. Les organes ne sont évidemment proposés à l'étranger que si aucun receveur adéquat n'est trouvé en Suisse.

La centrale de coordination nationale a acquis un savoir faire, fruit de plus de 8 ans d'expérience. Avec infiniment moins de moyens financiers et de personnel et sans aucun soutien ni aide de l'Etat fédéral, nous avons un nombre de donneurs par million d'habitants qui est supérieur à l'Allemagne, aux Pays-Bas, à l'Angleterre et discrètement inférieur à la France.

Notre système actuel d'attribution, centralisé en 1^{ère} instance puis décentralisé dans le choix final du receveur, c'est-à-dire laissé pour l'évaluation finale à l'équipe médicale qui connaît le receveur, son médecin traitant, son dossier médical, son état clinique actuel, l'évolution de sa maladie, garantit à notre avis l'attribution la plus équitable possible.

Ce système a été mis en place par les chirurgiens eux même. Qui, mieux que les utilisateurs, peut créer un système équitable excluant toute possibilité de "tricher"? Un des critères d'attribution de l'organe disponible est l'état clinique actuel du receveur potentiel, cet état peut varier d'heure en heure, nous doutons qu'un système informatique centralisé soit en mesure de garantir un suivi aussi fin et précis que le centre de transplantation qui est en contact avec le patient receveur.

Dans chaque centre, il y a un ou plusieurs patients dont l'état de santé se péjore gravement, chaque centre déplore des patients décédés en liste d'attente. Les critères d'acceptation d'un organe peuvent varier d'un centre à l'autre. Nous doutons que le système proposé soit plus équitable que le système actuel. Les receveurs ne sont pas égaux devant la maladie, même la prise en compte du temps passé en liste d'attente ne garantira pas l'équité. Pour exemple: un patient, dont le médecin traitant n'a aucune expérience dans le domaine de la transplantation, sera probablement référé plus tardivement à un centre de transplantation qu'un patient dont le médecin a déjà traité de tels malades. Donc le temps passé en liste d'attente du 1^{er} patient sera plus court et lorsque son état se péjorera, il sera forcément défavorisé lors de l'attribution d'un organe, par rapport au 2^{ème} patient. L'équité est donc une illusion.

D'innombrables scores ont été proposés pour aboutir à une répartition centralisée en faveur du patient, aucun n'a donné satisfaction jusqu'à ce jour. Le système proposé favorisera les grands centres ayant beaucoup de patients en liste d'attente, au détriment des petits

centres et contribuera à démotiver ceux-ci. Un centre qui transplante engendre des donneurs.

Qui contrôlera que les critères, déterminant le choix du receveur par l'ordinateur, correspondent à la réalité clinique actuelle de ce receveur ? Il y a un certain nombre de critères qui ne peuvent pas être manipulés, par exemple le groupe sanguin, le poids, la taille; mais des critères plus fins, comme par exemple la gravité de la maladie, pourraient être surévalués, afin que le patient en question remonte dans la liste d'attente. Cette tentation n'existe pas avec le système actuel, puisque l'attribution se fait d'abord au centre, puis le centre attribue l'organe au patient. Depuis que la centrale nationale de coordination existe, nous n'avons jamais eu de griefs formulés à l'encontre de ces règles, aucun centre n'a fait de réclamations ou n'a contesté le bien fondé de ces règles.

Un organe de l'étranger n'est jamais proposé de façon nominale, la procédure de recherche d'un receveur compatible doit être très rapide dans ce cas, toute l'Europe cherche en même temps un receveur. Avec le système actuel, en 6 téléphones, la centrale de coordination nationale peut proposer l'organe à chaque centre et chaque centre peut vérifier s'il a ou pas un receveur compatible. Avec une attribution nominale, cela prendra plus de temps, trop de temps, nous perdrons l'offre.

Pourquoi est-ce que la majorité des pays ont une allocation aux centres avec des critères de région, inter région, national, international et non orienté patient? L'Etat ne doit pas créer une centrale d'attribution mais une centrale de coordination. Une centrale d'attribution n'est pas capable de prendre en compte la situation clinique des receveurs, au jour le jour, elle ne peut pas non plus vérifier l'état des receveurs lequel est encore évalué lors de son arrivée à l'hôpital.

De façon pratiquement générale, les cantons, les milieux médicaux et scientifiques et même les assureurs, déplorent l'aspect furieusement bureaucratique et centralisateur de l'avant-projet. Ce projet ne tient quasiment pas compte de la bonne pratique en vigueur en matière de médecine de la transplantation dans les divers cantons.

Questions du PubliForum concernant l'attribution

Comment pourraient se présenter l'organisation et les aspects juridiques de l'attribution des organes pour assurer une répartition la plus équitable possible?

- Il n'est pas nécessaire de réinventer la roue, le système d'attribution appliqué par Swisstransplant fonctionne de manière efficace, à la satisfaction tant des médecins que des patients. L'attribution au centre et non nominale; sauf pour les patients prioritaires (Super Urgent), la priorité du local sur le national; le choix final laissé à l'appréciation de ceux qui connaissent "l'ensemble" du receveur sont des pratiques courantes dans de nombreux pays européens.
- La médecine de transplantation est en continuelle évolution, il n'est pas possible de dire quand de nouvelles découvertes interviendront, mais celles-ci peuvent survenir en tout temps. Le projet de loi doit tenir compte de cette situation. Il ne doit pas contenir des dispositions de procédure techniques ou médicales qui risquent d'être dépassées dans quelques années. Les critères doivent suivre les avancées, sans qu'il soit nécessaire de changer la loi pour chaque nouvelle adaptation de ces critères.

Qui devrait décider?

- Ceux qui sont capables d'évaluer et l'organe offert et le receveur potentiel et les conditions logistiques au moment de la proposition. Donc, en 1^{ère} instance, un organe de coordination au niveau national, et en deuxième instance, l'équipe responsable du receveur.
- En cas de litige ou de contestation, une commission indépendante d'évaluation pourrait être consultée.
- Il nous paraît inopportun que l'attribution et la transplantation d'organes soit le fruit d'une décision politique et non médicale. Pour mémoire: Art. 25: Le Conseil fédéral règle les modalités en ce qui concerne les critères d'attribution; il peut notamment: fixer un ordre de priorité pour les critères visés, ou les pondérer en fonction des organes; déclarer d'autres critères d'attribution applicables ou prescrire qu'il peut être dérogé à ces critères, si cela est nécessaire pour assurer une attribution équitable.

Quels sont les critères à appliquer?

- Critères médicaux, groupe sanguin, compatibilité tissulaire, compatibilité poids taille, l'urgence médicale, la durée d'attente. Les critères d'attribution doivent tendre à assurer la répartition la plus équitable possible.

La décision d'attribution doit-elle être prise de manière centralisée ou décentralisée?

- La répartition des organes disponibles doit se faire de manière centralisée.
- La décision finale du choix du receveur doit être clairement décentralisée, voire question ci-dessus: qui devrait décider?

Sources : Rapport annuel Swisstransplant, prise de position de Swisstransplant concernant le projet de loi.
Transplantation d'organes : sauver des vies J.Ph. Chenaux Centre Patronal Lausanne

Dr. Eberhard Scheuer, Psychologe, Universität Zürich**Psychosoziale Aspekte in der Organ-Allokation**

Der Mangel an Spenderorganen macht eine Selektion der Empfänger nach Dringlichkeit und Eignung notwendig. In der Einschätzung der Eignung werden neben somatischen auch psychosoziale Kriterien berücksichtigt.

In Transplantationszentren werden die potentiellen Organempfänger im Rahmen der interdisziplinären Abklärung auch routinemässig auf psychosoziale Kontraindikationen untersucht. Im Universitätsspital in Zürich geschieht dies vor Aufnahme auf die Warteliste zur Herz-, Leber- und Lungentransplantation routinemässig und vor Nieren- und Pankreastransplantation auf Indikation.

Die Beurteilung aus psychosozialer Sicht dient i.d.R. nicht einem Ausschluss von Patienten von der Warteliste, sondern zur Identifikation von Risikofaktoren und der Veranlassung von unterstützenden Massnahmen, z.B. einer Psychotherapie.

Beurteilt werden die Fähigkeit und Motivation zur Mitarbeit im Transplantationsprozess, neurokognitive Beeinträchtigungen als Folge der Erkrankung oder eines Substanzmissbrauches, soziale Unterstützung, bisherige Krankheitsbewältigung und Belastbarkeit in Stresssituationen. Als Kontraindikationen aus psychosozialer Sicht gelten aktiver Substanzmissbrauch, Suizidalität, unkontrollierte Schizophrenie und Persönlichkeitsstörungen.

Die Forschungsergebnisse hinsichtlich eines negativen Einflusses dieser Kontraindikationen sind jedoch z.T. widersprüchlich. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Identifikation von psychosozialen Risikofaktoren anerkannte Routine im Abklärungsprozess vor Organtransplantation ist und einer Objektivierung der Einschätzung der Eignung von potentiellen Organempfängern dient.

Prof. Jürg Steiger, Arzt, Kantonsspital Basel

Wer soll entscheiden, welcher Patient ein Organ bekommt und welches Organ einem betreffenden Patienten zugeteilt wird?

In der Gesellschaft besteht eine gewisse Skepsis gegenüber den Medizinalpersonen wie Pflegedienst, TransplantationskoordinatorInnen und ÄrztInnen. Es besteht die Angst, dass diese Personen eigenmächtig über die obigen Fragen entscheiden und eine gewisse Willkür besteht. Diese Angst ist sehr alt. Bereits 1964 hat Prof. Scribner an der University of Washington einen Laienkreis einberufen, um zu entscheiden, wer eine Dialysetherapie erhalten soll. Damals war diese Institution die einzige, welche in ganz Amerika eine Dialyse durchführte. Es mussten deshalb äusserst strenge Kriterien angewendet werden, da die Dialyseplätze sehr beschränkt waren. Mit der Einberufung dieses Laienkreises war Prof. Scribner sicher seiner Zeit voraus. Trotz einem langem Versuch und vielen Bemühungen hat sich dieser Laienkreis aber nicht bewährt. Diese Laien hatten keine Ahnung von der medizinischen Situation, den psychischen Problemen und auch der sozialen Problematik. Den Entscheiden fehlte die Professionalität. Aufgrund des fehlenden Hintergrundwissens und auch wegen der Unkenntnis der spezifischen PatientInnen kamen die Entscheide aus dem hohlem Bauch und waren deshalb oft falsch.

Ein weiteres Beispiel ist Spanien, wo Richter über die Durchführung einer möglichen Lebendspende entscheiden. Das Resultat ist, dass nur 0,5 Lebendspenden pro Million Einwohner durchgeführt werden. Die Schweiz führt 9 Lebendspenden pro Million Einwohnern durch und liegt etwa im europäischen Mittel. Führend ist Norwegen mit 28 Lebendspenden pro Million Einwohner, also 56 mal mehr als in Spanien!

Ein weiteres Problem ist, dass eine Evaluation der potentiellen EmpfängerInnen und SpenderInnen einmal in der Woche, mindestens aber einmal pro Monat durchgeführt werden muss. Besteht nun eine Lajenkommission, wird es unweigerlich Terminprobleme geben. Je besser die Leute qualifiziert sind, desto weniger Zeit haben sie und die

Terminfrage wird ein relevantes Problem. Daneben müssen die Leute entschädigt werden, was die Kosten deutlich steigert.

Aus diesen Überlegungen sollten Leute über eine mögliche Transplantation entscheiden, die sich intensiv mit den Problemen vor, aber auch nach der Transplantation beschäftigen. Nur diese Leute können entscheiden, wieviel ein Patient von einer Transplantation profitiert bzw. ob es besser ist, diese Transplantation nicht durchzuführen. Dieses Team sollte gemischt sein und Personen aus dem pflegerischen und ärztlichen Bereich beinhalten. Ebenfalls sollte eine psychologisch geschulte Person in diesem Team mitwirken. Neben der gesicherten Professionalität ist ein solches Team effizient. Da diese Leute meistens im Spital arbeiten, sind auch die Wegzeiten kurz.

Welche Kriterien sollen gelten?

Es gibt medizinische Kriterien, welche auf der Dringlichkeit beruhen (Urgency-Liste). Eine solche Liste besteht bei potentiellen Empfängern von einem Herzen oder einer Leber. Erhalten diese Patientinnen kein Transplantat, sterben sie in den nächsten Wochen. Es ist klar, dass in einer solchen Situation diese Patienten Vorrang haben. Wichtig ist, dass die Kriterien für die Aufnahme auf eine solche Dringlichkeitsliste genau geregelt sind.

Bei der Niere aber auch beim Pankreas bestehen solche Probleme viel weniger, da mit einer Dialyse bzw. mit Insulin ein Überleben möglich ist. Hier können andere Kriterien angewendet werden. Häufig werden für diese Kriterien Schlagwörter verwendet, welche oberflächlich betrachtet sinnvoll sind. Geht man aber etwas in die Tiefe erkennt man die Problematik, welche für die Patientinnen von entscheidender Bedeutung ist. Dies wird leider oft nicht erkannt. Anhand einiger Beispiele möchte ich diese Komplexität etwas beleuchten und anschliessend ein paar allgemeine Bemerkungen machen.

Beispiel: „Soziale Kriterien und Alter“

Es ist klar, dass hier keine Diskriminierung stattfinden darf. Dies erscheint sinnvoll.

Sollte aber nicht die junge alleinerziehende Mutter von 3 Kindern eher ein Nierentransplantat erhalten als der 65-jährige Alkoholiker? Auch dies erscheint eigentlich sinnvoll, entspricht aber einer Diskriminierung aufgrund sozialer Gegebenheiten.

Bevorzugt man junge PatientInnen, werden ältere potentielle Empfänger wegen des Organmangels nie ein Transplantat erhalten. Dies ist sehr ungerecht, denn der 65-jährige Rentner hat sein Leben lang gearbeitet und so am Reichtum und dem guten Gesundheitswesen in der Schweiz einen aktiven Beitrag geleistet.

Beispiel: „Soziales Verhalten“

Ein weiterer problematischer Punkt ist das soziale Verhalten. Es ist auf den ersten Blick ebenfalls einleuchtend, dass dieses keine Rolle spielen sollte. Soll aber ein Alkoholiker mit zerfallener sozialer ein Lebertransplantat erhalten? Aufgrund der schlechten sozialen Situation und des Alkoholismus ist die Einnahme der Medikamente nicht gewährleistet und somit ist das transplantierte Organ stark gefährdet.

Beispiel: „Immunologische Kriterien“

Die Gewebeverträglichkeit (sogenannte HLA-Typisierung) ist ein viel diskutierter Punkt in medizinischen Kreisen. Früher hatte man den (auf den ersten Blick logischen) Eindruck, dass je „ähnlicher“ das Organ und der Empfänger ist, desto besser. Dies ist in gewissen

speziellen Fällen sicher so, spielt aber bei den meisten Transplantationen (Normalrisikopatienten) keine Rolle. Das heisst, gänzlich verschiedene Konstellationen zwischen Spender und Empfänger haben gleich gute Resultate wie gut passende Spender/Empfängerpaare. Auch bei den medizinischen Kriterien ist die Sachlage auf den zweiten Blick offenbar viel komplexer als initial vermutet.

Beispiel: „Kriterium der Wartezeit“

Das Kriterium der Wartezeit ist sehr einfach und wird von allen Patientinnen verstanden. Es entspricht unserem Gerechtigkeitssinn, dass wir bei gleichen Voraussetzungen in einer Reihe hinten anstehen müssen. Die PatientInnen verstehen dieses Kriterium gut, und dies ist ein ganz entscheidender und wichtiger Faktor. Schwer verstanden wird, wenn ein Patient seit 3 Jahren an der Dialyse auf ein Transplantat wartet und ein anderer Patient bereits nach ein paar Wochen transplantiert wird. Dies führt zu psychologischen Problemen, nicht selten mit Somatisierungstendenz. Aufgrund meiner Erfahrung in verschiedenen Systemen konnte ich feststellen, dass die Wartezeit als Kriterium von den Patientinnen am besten akzeptiert wird. Da die anderen Kriterien extrem schwierig zu definieren sind, erscheint mir die Wartezeit in den meisten Fällen die unproblematischste und gerechteste Lösung. Eine Ausnahme sind die Fälle mit medizinischer Dringlichkeit oder immunologischen Problemen.

Generelle Gedanken zu einer gerechten Zuteilung

Häufig wird in der Öffentlichkeit die Meinung vertreten, dass die gerechteste Lösung die ist, bei der alle gleich behandelt werden. Diese Lösung ist einfach und kann am besten durch einen Computer erledigt werden, der nach vorgegebenen Kriterien die Zuteilung ausrechnet. Dadurch ist gewährleistet, dass bei allen Patienten die gleichen Kriterien angewendet werden. Eine solche zentrale Regelung setzt voraus, dass generelle Regeln aufgestellt werden. Diese einheitlichen Regeln müssen einfach sein und es müssen alle beteiligten Leute damit einverstanden sein. Dies ist schwierig und führt zwangsläufig zu einer Simplifizierung der Problematik. Weiter könnte man auch berücksichtigen, bei welchem Empfänger das Transplantat die grösste Überlebenschance hat.

Das Problem ist, dass ein solches vereinfachtes (computertaugliches) System der komplexen Situation in der Wirklichkeit nicht gerecht wird. Patientinnen, welche durch ihr Schicksal benachteiligt sind und bei denen eine spezielle Situation vorliegt, können nicht mehr für eine Transplantation berücksichtigt werden. Ebenfalls können Diabetiker nie ein Nierentransplantat erhalten, denn das Überleben eines Transplantats bei Diabetikern ist deutlich schlechter. Von der anderen Seite her betrachtet profitiert aber niemand so viel von einer Nierentransplantation wie ein Diabetiker.

Vereinheitlicht man die Kriterien zu sehr, besteht das Risiko eines Darwinismus! Ein Beispiel: man transplantiert nur noch Leute zwischen 25 und 55, die keine anderen Krankheiten haben! Jeder Patient sollte aber meiner Ansicht nach eine Chance haben. Eine Regelung, welche Gerechtigkeit mit Gleichheit gleichsetzt ist also nicht sinnvoll, da sie in Wirklichkeit für viele Patientinnen ungerecht ist – Gerecht heisst nicht gleich.

Soll dezentral oder an einer zentralen Stelle über die Zuteilung entschieden werden?

Auf den ersten Blick erscheint hier eine zentrale Zuteilung am gerechtesten, denn sie behandelt alle PatientInnen gleich. Da aber wie oben aufgeführt Gerechtigkeit nicht mit

Gleichheit gleichzusetzen ist, können PatientInnen in speziellen Situationen nicht berücksichtigt werden. Für diese Patienten ist eine zentrale Verteilung also nicht gerecht.

Die verschiedenen Transplantationszentren in der Schweiz haben sich auf verschiedene Teilgebiete spezialisiert. Es ist deshalb möglich, dass ein Patient aufgrund einer speziellen Begleiterkrankung in seinem nächsten Zentrum nicht zur Transplantation zugelassen wird. Im Gegenzug ist aber zum Beispiel das Zentrum in Bern gerade spezialisiert für die Transplantation von solchen PatientInnen. In einem dezentralen System hat dieser Patient dann also die Möglichkeit, trotzdem ein Transplantat zu erhalten. Ähnliches gilt für Nierenangebote aus dem Ausland. Gewisse Zentren haben sich spezialisiert für sogenannte Handicap-Nieren. Gibt es eine einheitliche Regelung, können diese Nieren in der Schweiz nicht mehr transplantiert werden. Dies wird dazu führen, dass weniger PatientInnen in der Schweiz ein Transplantat erhalten.

Ein dezentrales System hat auch den Vorteil, dass bedeutend mehr Innovation möglich ist. In einem zentralen Verteilungssystem sind Änderungen nur schwierig möglich und brauchen lange Zeit bis zur Einführung und eine Innovation ist kaum mehr möglich. Dies zeigt das Beispiel von Swisstransplant gegenüber dem riesigen und schwerfälligen Verwaltungsapparat von Eurotransplant.

Ein absolut gerechtes System ist nicht möglich. Das heisst, im zentralen und im dezentralen Verteilungssystem wird es Ungerechtigkeiten geben. Das zentrale System ist sehr unpersönlich (Computerlösung) und benachteiligt die Schwächeren. PatientInnen mit speziell harten Schicksalsschlägen fallen in einem zentralen System vielfach zwischen Stuhl und Bänke, weil sie den einheitlich und zentral definierten Kriterien nicht mehr genügen. In einem dezentralen System haben auch diese PatientInnen eine Chance, und ich bin der Meinung, dass gerade diese es verdient haben!

Die aktuelle Lösung mit einer nationalen Koordinationsstelle hat sich sehr bewährt. In der 30-jährigen Transplantationsgeschichte sind diesbezüglich nie Probleme aufgetreten. Die PatientInnen waren zufrieden und es gab nie Klagen. Das Verhältnis unter den Transplantationszentren ist freundschaftlich. Es gibt keinen Grund an diesem gut funktionierenden System Prinzipielles zu ändern. Speziell sollte verhindert werden, dass mehr Administration und Bürokratie eingeführt wird. Diese machen das System schwerfällig und teuer.

Regelung der Organspende

Prof. Didier Houssin, Generaldirektor des Etablissement français des greffes, Paris (F)

Solution du consentement / de l'opposition

Quelles dispositions permettraient de garantir la dignité du donneur et quels droits doivent avoir les proches ?

En préambule, j'indique que la réponse sera limitée au contexte du prélèvement d'éléments du corps de personnes décédées, à fin thérapeutique, c'est à dire de greffe.

Je n'aborderai donc pas ici le cadre du prélèvement sur personnes vivantes, pour lequel chacun conçoit que le consentement ne peut être qu'explicite et que les questions principales tiennent à l'apparement ou non du donneur par rapport au receveur, à la réalité de l'information du donneur, à celle de sa liberté, mais aussi des motivations de son consentement.

Il est difficile de consentir quand on est mort. S'agissant d'un prélèvement sur une dépouille mortelle, c'est à dire d'un acte portant atteinte à l'intégrité du corps après la mort, espace ultime de la personne, sacré pour certains, le recueil du consentement est pourtant impératif.

Exiger l'expression explicite préalable, quelle qu'en soit la modalité, de ce consentement, c'est mettre la liberté en avant. Toute la difficulté tient à sa modalité: expression sur un document officiel (mais comment la rendre éventuellement réversible ?); inscription sur un registre des oui (sa taille sera alors imposante et son coût élevé); ou charge confiée à la famille, parce qu'elle sera également en charge des obsèques et que le corps du défunt peut être assimilé à un bien qui lui est confié (mais elle sera alors dans un état psychologique peu propice au consentement).

Considérer que le consentement est implicite, c'est mettre la solidarité avec les malades en attente de greffe en avant. Mais la liberté ne peut être ignorée. C'est pourquoi l'opposition doit pouvoir s'exprimer par tout moyen: notamment par un registre automatisé interrogé avant tout prélèvement (le système offrant la meilleure garantie), ou par l'intermédiaire du témoignage de la famille, à la condition que le défunt, de son vivant, se soit exprimé sur ce sujet difficile.

La seconde option a été retenue en France. Elle se heurte à deux difficultés:

- comment s'assurer que chaque citoyen est suffisamment informé pour pouvoir s'inscrire sur le registre des oppositions, s'il en a le désir?
- comment inciter chaque citoyen à s'exprimer en famille sur ce sujet délicat, afin que la famille joue effectivement son rôle de témoin, en cas de décès de son parent et d'éventualité d'un prélèvement?

A titre personnel, j'ajoute les éléments suivants:

- l'option retenue en France est nuancée, et paraît bien refléter la problématique de la greffe, mais elle est difficile à expliquer.
- la famille doit avoir un rôle. Ce rôle doit être celui d'un témoin plutôt que d'un décideur. Ceci aussi est difficile à expliquer.
- dans les pays portant très haut le concept de liberté, le régime du consentement explicite est peut-être préférable.
- en terme d'efficacité, le régime juridique du consentement pèse peu par rapport à l'organisation hospitalière du recueil de ce consentement.

Que doit-on penser de dispositions obligeant chacun à décider du don de ses organes ? Les coûts de telles dispositions sont-ils supportables ? Comment mettre en œuvre de telles dispositions (p.ex. registre centralisé) ?

On ne peut que s'insurger contre des dispositions visant à obliger chacun à décider du don de ses organes, car l'accord, le refus, mais aussi l'indécision doivent être respectés. En revanche, l'étude doit porter sur les mesures pouvant inciter à une telle décision.

Dans le cadre d'un régime de consentement explicite, ces mesures d'information et de communication sont impératives et peuvent se révéler très coûteuses (campagnes nationales de communication). Elles peuvent aussi être maladroites si elles sont trop intrusives et prescriptives. Le coût d'un registre centralisé des oui, comme déjà indiqué, sera nécessairement coûteux, compte tenu du nombre potentiel d'inscriptions, de la nécessité de confirmer l'inscription et de gérer les changements de décision.

Dans le cadre du régime de consentement implicite, les mesures d'information et de communication sont moins impératives, moins coûteuses, mais la mise à disposition de l'information doit être suffisante pour assurer que le plus grand nombre de personnes est informé de la possibilité de s'opposer et des modalités de cette opposition. Un registre des oppositions est peu coûteux, compte tenu du nombre d'inscrits (environ 1% en deux ans dans les pays l'ayant mis en place).

Dans un pays adoptant le régime du consentement implicite, la mise en place d'un tel registre des oppositions me semble très souhaitable. Son coût est compensé par le bénéfice qu'il y a à rassurer les personnes opposées en leur garantissant que des éléments de leur corps ne seront pas prélevés après leur mort contre leur volonté, et à structurer la procédure du prélèvement au niveau hospitalier.

Le prélèvement en vue de greffe n'a de sens qu'au nom de la solidarité pour les malades en attente de greffe. Cette solidarité, ne peut cependant se faire au prix d'une atteinte à la liberté de chacun et un équilibre doit donc être trouvé entre ces deux exigences, dès lors qu'il s'agit du recueil du consentement d'une personne décédée.

Marianne Klug-Arter, Patientenstelle Zürich

Welche Regelung entspricht der Würde der Spender?

Aus meiner Erfahrung entspricht nur die Zustimmungslösung der Würde der Spender und zwar aus folgenden Gründen:

- Nach der Hirntoddiagnose wird durch eine Entnahme der Organe massiv in den noch nicht abgeschlossenen Sterbeprozess eingegriffen. Diese Eingriffe bedeuten einen fremdbestimmten Ablauf des eigenen Sterbens. Die Spender müssen auf ihren eigenen, ungestörten und individuellen Sterbeprozess verzichten. Sterben in Ruhe, vielleicht im Beisein der Angehörigen, ist unter diesen Umständen nicht mehr möglich.
- Jede/r muss für sich selber entscheiden ob sie/er das so will oder nicht. Eine solche Entscheidung kann nicht delegiert werden.

Welche Rechte sollen die Angehörigen haben?

Die Angehörigen müssen sich dem bekundeten Willen des Sterbenden unterordnen. Liegt keine Willensäußerung des Sterbenden vor, so müssen die nächsten Angehörigen angefragt werden. Dies muss auch im Fall von unmündigen Kindern (inklusive Anencephale), sowie bevormundeten Personen der Fall sein. Die Angehörigen aller Spender müssen zudem über eine durchgeführte Organentnahme genau informiert werden.

Was ist von einer Regelung zu halten, die von jedem/jeder eine Entscheidung fordert?

Für mich muss eine solche Regelung, wenn sie als obligatorisch erklärt wird, neben der Möglichkeit der Zustimmung und der Ablehnung auch die Möglichkeit bieten, sich nicht dazu äussern zu müssen. Ferner muss gewährleistet werden, dass eine Entscheidung auch jederzeit geändert werden kann.

Für die Einführung einer solchen obligatorischen Regelung braucht es meiner Meinung nach den breiten Konsens in der Bevölkerung.

Sind die Kosten einer solchen Regelung tragbar?

Da ich nicht abschätzen kann, wieviel die Einführung einer solchen Regelung kosten würde, kann ich auch nicht beurteilen, ob die Kosten tragbar sind oder nicht.

Wie kann eine solche Regelung umgesetzt werden?

Eine solche Regelung könnte z.B. via die obligatorische Krankenversicherung umgesetzt werden, indem die Kassen regelmässig einen entsprechenden Fragebogen an ihre Versicherten schicken. Die Antworten könnten vom Versicherten direkt an ein zentrales Spendenregister geschickt werden, sofern ein solches vor-gesehen ist. In diesem Fall muss den Versicherten bei jeder Mutation ein aktueller Auszug aus dem Register zugestellt werden, der zugleich auch als Spenderausweis dienen könnte.

Die rasante Entwicklung auf dem Sektor der Informationstechnologie lässt für die Zukunft noch weitere Möglichkeiten für die Umsetzung einer solchen Regelung offen (z.B.

persönlicher Gesundheitschip mit Angaben zur Organspende). Bei allen Massnahmen muss der Datenschutz garantiert sein.

Schlussbemerkung

Die Bevölkerung muss sich wahrheitsgetreu und umfassend über *alle* Aspekte der Transplantationsmedizin informieren können, damit sie die Massnahmen, die im Zusammenhang mit der Transplantationsmedizin geplant werden, richtig beurteilen kann. Ein nicht bevormundender Aufklärungs- und Meinungsbildungsprozess bei allen Beteiligten sowie der ganzen Bevölkerung ist eine unabdingbare Voraussetzung dazu.

Marcel Monnier, Jurist, Bundesamt für Gesundheit

Zustimmungslösung / Widerspruchslösung

Welche Regelung entspricht der Würde der Spender?

Für die Beantwortung dieser Frage sind m.E. zwei Aspekte wesentlich:

- Wie geht eine Regelung damit um, wenn der Spender einen Willen geäussert hat?
- Welche Konsequenzen hat es, wenn eine Willensäusserung des Spenders nicht vorliegt?

Die Zustimmungslösung wie die Widerspruchslösung gehen mit einem geäusserten Willen gleich um: sie beachten ihn. Hat der Spender einer Organentnahme nach seinem Tod zugestimmt, so ist diese zulässig; hat eine Person zu Lebzeiten einer Organentnahme widersprochen, so ist diese unzulässig. In dieser Frage bestehen somit zwischen den beiden Modellen keine Unterschiede; sie entsprechen der Würde der Spender.

Hingegen bestehen Unterschiede hinsichtlich der Konsequenzen, wenn die verstorbene Person keinen Willen geäussert hat:

Bei der *engen Zustimmungslösung* wird eine fehlende Willensäusserung wie eine Ablehnung gewertet. Eine Organentnahme ist also unzulässig. Der Spender kann nur mit dieser Lösung sicher sein, dass ihm nach seinem Tod Organe nur entnommen werden, wenn er dem zugestimmt hat; sie schützt deshalb sein Selbstbestimmungsrecht am besten. Diese Lösung ist mir an sich sehr sympathisch, sie hat aber leider eine fatale Konsequenz: sie würde praktisch zu einem Stillstand der Transplantationsmedizin in der Schweiz führen. Im Jahr 1994 z.B. hatte kein einziger Spender eine Erklärung zur Spende abgegeben; mit der engen Zustimmungslösung hätten somit in diesem Jahr keine Organe transplantiert werden können. Diese Lösung scheint mir deshalb nicht vertretbar. Sie wäre politisch wohl auch kaum realisierbar.

Bei der *erweiterten Zustimmungslösung* wird eine fehlende Willensäusserung weder als Ablehnung noch als Zustimmung gewertet, sondern lediglich als Nichterklärung. Damit eine Organentnahme zulässig ist, braucht es hier die Zustimmung der Angehörigen. Aus der Sicht des Spenderschutzes ist die erweiterte Zustimmungslösung die zweitbeste Lösung. Der Spender kann hier sicher sein, dass eine Organentnahme nach seinem Tod nur erfolgt, wenn er selber oder seine Angehörigen dem zugestimmt haben. Persönlich gefällt mir diese

Lösung am besten. Sie hat in der Vernehmlassung zum Transplantationsgesetz am meisten Befürworter gefunden.

Bei der *Widerspruchslösung* wird eine fehlende Willensäußerung wie eine Zustimmung gedeutet. Ich denke, dass dies ein unzulässiger Schluss ist. Ich glaube nicht, dass man davon ausgehen dürfte, dass eine solche Lösung jeder Person bekannt wäre und sie sich im vollen Bewusstsein über ihre Tragweite einer Willensäußerung enthalten hat; denn nur unter dieser Voraussetzung könnte man eine fehlende Willensäußerung als Zustimmung werten. Diese Lösung hat zudem die Konsequenz, dass der Einzelne sich durch eine besondere Erklärung dagegen wehren muss, wenn er verhindern will, dass ihm nach dem Tod Organe entnommen werden. Die Widerspruchslösung erachte ich unter dem Aspekt des Spenderschutzes deshalb als problematisch.

Welche Rechte sollen die Angehörigen haben?

Den Angehörigen kann m.E. kein Recht zukommen, über eine Organentnahme zu entscheiden, wenn der Spender diesbezüglich seinen Willen geäußert hat. Der Wille des Spenders muss in jedem Fall Vorrang haben. Hat der Verstorbene zu Lebzeiten seinen Willen kundgetan – sei dies nun zugunsten einer Entnahme oder dagegen – so können die Angehörigen diesen Willen nicht aufheben.

Hat der Verstorbene keinen Willen geäußert, erachte ich es allerdings als richtig, den Angehörigen aufgrund ihrer engen Verbundenheit mit dem Verstorbenen ein Entscheidungsrecht zuzubilligen. Ein solches Entscheidungsrecht hat aber für die Angehörigen auch einen grossen Nachteil: sie werden mit dem Thema „Organspende“ in einer Trauersituation ausserordentlich stark belastet. Das Herantreten an die Angehörigen mit der Frage nach einer Organspende ist denn auch als die „schwierigste Frage in der unangenehmsten Situation an die unglücklichste Familie“ beschrieben worden.

Was ist von einer Regelung zu halten, die von jedem/jeder eine Entscheidung darüber fordert, ob er/sie bereit ist, seine/ihre Organe zu spenden?

Eine solche Regelung würde dem Einzelnen einen Zwang auferlegen, sich für oder gegen eine Spende zu entscheiden. Ich halte davon gar nichts. Ich bin überzeugt, dass jeder Zwang der Sache der Transplantationsmedizin nur schaden kann. Eine Spende kann m.E. nur dann eine echte Spende sein, wenn jede Person absolut frei entscheiden kann. Ich sehe auch nicht, wie eine solche Regelung durchgesetzt werden könnte. Was wäre die Folge, wenn jemand sich nicht entscheidet? Soll man ihn deshalb bestrafen?

Sind die Kosten einer solchen Regelung tragbar?

Die Kosten, verstanden als finanzielle Aufwendungen, hängen davon ab, wie eine solche Regelung ausgestaltet würde. Über ihre Tragbarkeit kann ich mich nicht äussern.

Wie kann eine solche Regelung umgesetzt werden (z.B. zentrales Spenderregister?)

Der Vorteil eines Spenderregisters liegt darin, dass eine Willensäußerung zuverlässig dokumentiert werden kann (Verwechslungen, Verluste oder Manipulationen sind kaum möglich) und rasch abrufbar ist. Die Frage, ob ein solches Register errichtet werden soll, stellt sich deshalb bei jeder Regelung.

Prof. Denis Müller, Ethiker, Universität Lausanne

Dons d'organes prélevés sur le cadavre

Pourquoi la solution du consentement explicite me paraît davantage conforme à l'éthique

Introduction

Dans cette intervention, je vais tenter de vous exposer pourquoi je continue à penser que la solution du consentement explicite l'emporte, d'un point de vue strictement éthique, sur celle du consentement présumé.

Mon but n'est pas de vous prouver que l'éthique serait uniquement du côté de la thèse que je vais défendre, mais d'essayer de vous convaincre qu'elle peut être soutenue par des arguments éthiques au moins aussi probants que la thèse inverse. Ensuite, la démocratie tranchera, ce qui ne signifiera pas que les arguments éthiques contraires en auront fini d'exercer leurs effets dans le public et dans les consciences.

Bien poser le problème

Une première précision me paraît s'imposer, pour que nous ne partions pas sur un autre débat, qui pourrait bien n'être qu'un trompe-l'oeil. Notre débat éthique central ici ne porte pas sur le statut du cadavre ou sur les conceptions de l'identité personnelle et corporelle, mais uniquement sur la conception éthique du consentement et du don. Peu important dans ce cadre les représentations du corps et de la mort; un athée, un agnostique, un chrétien ou un bouddhiste sont de ce point de vue placés exactement dans la même situation. La question ne porte pas sur ce qu'ils pensent, ressentent, croient ou ne croient pas de la vie après la mort, de la survie, du destin matérialiste ou spiritualiste de la chair et du cadavre. La question commune à toutes et à tous, par-delà leurs visions du monde philosophiques ou religieuses, est leur attitude personnelle et leur choix existentiel envers le don d'organes.

Sans doute cette attitude personnelle et ce choix existentiel sont-ils plus ou moins fortement colorés ou teintés par leurs convictions et leurs croyances. Dans le travail d'information, de conscientisation et de persuasion qu'il convient de faire en faveur du don d'organes, il importe naturellement de tenir compte de ces données et de diversifier les arguments, en fonction des différents publics et de leur sociologie variable.

Que ton oui soit oui

Le consentement libre et éclairé suppose un Oui profond de la volonté et du désir humains, il ne peut se transformer subrepticement en un *nihil obstat* négatif.

Il y aurait de longs développements à faire ici, à la suite des historiens et des spécialistes de la doctrine du consentement libre et éclairé, pour montrer comment cette doctrine s'est constituée de manière problématique, suivant des motifs souvent contradictoires; comment, en particulier, la conception juridique nord-américaine du consentement éclairé a jeté la confusion dans la réflexion spécifiquement éthique sur le mouvement libre de la volonté et du désir humains appelés à consentir vraiment, et non simplement à s'incliner devant les arguments et les désirs des médecins ou des soignants.

L'avantage éthique du consentement explicite me paraît tout à fait clair, de manière générale, et pas seulement en ce qui concerne le cas particulier du don d'organes prélevés sur cadavre. Ce qui doit primer ici, dans une perspective déontologique nécessairement première, c'est le projet de vie du patient, non seulement son autonomie au sens trop étroit d'une simple autodétermination, mais sa volonté et son désir dans leur force d'interpellation irréductible.

D'une certaine manière, le cas particulier du don d'organes post mortem radicalise encore davantage cette exigence éthique première. Le fait paradoxal et profond que mes organes, demain, après ma mort, ne seront plus que les organes vivants d'un corps mort, d'un cadavre, ne dépossède pas le sujet que je suis, dans sa puissance donatrice, de sa volonté et de son désir. Le devenir cadavre n'affaiblit pas la volonté et le désir du vivant qui s'apprête à donner. Tout au contraire: d'un point de vue philosophique et anthropologique, il convient de dire que cette faculté de se projeter dans l'après-mort atteste de l'intacte et vivante liberté d'une volonté et d'un désir en action.

Certes, il est vrai que dans beaucoup de situations de la vie personnelle, sociale et collective, y compris dans la mise en place de certains systèmes de solidarité économique par exemple, nous n'exprimons notre adhésion qu'en nous abstenant de nous opposer. Mais cette forme négative du consentement ne peut jamais être coupée de la source vive d'un consentement premier, à ratifier tous les jours, d'un oui à la vie, à l'amour, à l'avenir, que nous sommes humainement appelés à répéter sans cesse.

La symbolique du don, une métaphore vive

La symbolique du don n'est pas une métaphore morte, instrumentalisable à merci, mais, comme métaphore vive et signifiante, l'expression d'une adhésion de la volonté et du désir.

Le consentement explicite, dans sa dimension humaine la plus profonde et la plus sérieuse, entretient un lien systématique et systémique avec la symbolique du don. Le débat que nous avons aujourd'hui représente une mise à l'épreuve particulièrement sensible de cette liaison.

Il faudrait revenir plus à fond sur la relative banalisation du consentement qui a accompagné, ces dernières décennies, le jargon bien-pensant de l'autonomie et du consentement dans les développements fulgurants de l'expérimentation médicale sur l'être humain. Ruth Faden et Tom Beauchamp, puis Marie-Hélène Parizeau à leur suite, ont très justement attiré l'attention sur les contradictions qui se sont fait jour ici. Le consentement, comme je l'indiquais plus haut, est davantage devenu un enjeu de protection juridique des médecins que de reconnaissance de la volonté et du désir libres des patients.

Le fait que, dans la question du don d'organes prélevés sur cadavre, nous soyons pour ainsi dire obligés de méditer sur le lien entre le consentement et le don montre bien que le consentement lui-même ne pouvait être limité à une simple adhésion libre et informée au projet médical de la recherche, mais qu'il contenait, au-delà des intérêts égoïstes légitimes du patient ou des autres patients présents ou futurs souffrant de la même maladie, une ouverture altruiste sur le sort d'autrui. Dans le don d'organes, le patient n'est plus seulement en situation de donner son accord pour ce qui le concerne ou pour ce qui concerne des malades semblables à lui, il doit aussi attester de son désir d'aider un autrui sans commune mesure avec lui. Le don d'organes manifeste ainsi un au-delà de l'autonomie, une logique du don sans contrepartie, une logique de gratuité et de générosité.

Une contradiction à dénouer

Il règne actuellement une formidable hypocrisie ou du moins un terrible double langage au sujet du don d'organes. Je suis tout à fait d'accord pour dire qu'il faut extraire la discussion sur la pénurie d'organes de son contexte idéologique. Mais cela doit être fait sous tous azimuts. De deux choses l'une: ou bien le corps médical et les organisations de transplantation continuent à utiliser le langage métaphorique du don, de la gratuité, de la générosité et de la solidarité, parce qu'il s'agit là d'un langage éthique et anthropologique fondamental, constitutif d'une médecine humaine qui reste en prise avec la réalité humaine dans sa globalité, ou bien ils reconnaissent que ce langage a fait faillite, qu'il n'était en somme qu'un discours auxiliaire, stratégique, voire même tactique, utilisé de manière purement instrumental pour faire accepter une finalité différente de celle poursuivie par la symbolique profonde du librement consenti et de la solidarité librement acceptée.

Ainsi, il est certainement vrai que la rédaction hésitante du projet de loi au plan suisse résulte d'un compromis politique destiné à mieux faire avaler la pilule aux différentes parties prenantes du débat. Mais je voudrais tout de même dire deux choses ici, que le Département interfacultaire d'éthique de l'Université de Lausanne a également soulignées dans sa propre réponse à la consultation :

Premièrement, il faut saluer le retour du consentement explicite dans le projet de loi. Rien ne laissait espérer à vrai dire une telle issue, tant le consensus politique, médical, économique et administratif semblait aller dans le sens exclusif du consentement présumé. Nous y avons vu pour notre part l'expression d'une conscience éthique forte, plutôt qu'une volonté politicienne de ratisser large.

Deuxièmement, nous savons très bien que même là où le consentement présumé est déjà accepté (comme c'est le cas dans la loi vaudoise sur la santé publique), le discours et la pratique des médecins continuent très largement à privilégier le consentement explicite ou, tout au moins, le consentement des proches. Cela montre bien, à mon avis, que le consentement explicite demeure en principe préférable, sous l'angle éthique, à une solution juridique peut-être plus libérale et plus arrangeante, mais qui n'en demeure pas moins problématique.

Le don, pas le sacrifice (non à l'utilitarisme)

Pour conclure, mon plaidoyer en faveur d'un consentement explicite exprimant un don authentique doit bien sûr s'exposer à une objection majeure au moins : les raisons éthiques qui militent en faveur de la thèse opposée ne sont pas minces. Le but visé par les défenseurs du consentement présumé n'est pas d'abord bien sûr, d'étendre le privilège et le prestige de la transplantation, mais de sauver des vies. Je ne l'oublie pas une seconde. Le consentement présumé vise, lui aussi, une solidarité et une générosité. Et aucune doctrine éthique, fût-elle déontologique en premier lieu, ne peut se désintéresser des conséquences réelles de ce qu'elle défend.

Toute la question éthique peut donc peut-être se résumer dans les termes assez cruels de l'alternative suivante: Faut-il sacrifier le bien de l'autonomie, le désir et la volonté du donneur, librement et réellement exprimés, au plus grand bien que représente la survie de toutes celles et de tous ceux qui, à cause de la pénurie d'organes, demeurent et meurent sur des listes d'attente? Faut-il se satisfaire d'une conception purement négative du consentement limitée à la formule "Qui ne dit mot consent"? Faut-il se satisfaire d'un refus enregistré, en lieu et place d'un accord donné?

Ainsi posée, la question fait cependant l'impasse sur le relatif échec des campagnes en faveur du don d'organes. Plutôt que d'y remédier par la solution du consentement présumé,

dont les avantages techniques ne sauraient masquer les inconvénients éthiques, ne serait-il pas plus courageux et plus juste, à terme, de se réinterroger critiqueusement sur la signification réelle du don, de la générosité et de la solidarité dans une société de plus en plus utilitariste.

Paradoxalement, la thèse du consentement présumé flatte dans le sens du poil l'utilitarisme de moins en moins rampant de la société techno-économique contemporaine. Elle le fait sous couvert de bons sentiments, mais en sacrifiant le bien premier que constituent, dans toute démocratie, les libertés, la volonté et le désir des individus. J'ai essayé de vous montrer que, même si elle le fait sans illusions, la thèse du consentement explicite entend résister à une telle fatalité sacrificielle.

Références

Bruno Cadoré, "Un don de générosité", *Lumière et vie* 225, p. 53-68.

Jean Desclos, *Greffes d'organe et solidarité*, Montréal-Paris, Editions Paulines & Médiaspaul 1993.

Ruth Faden & Tom Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent*, New York-Oxford, OUP 1986.

Gilbert Hottois, "Solidarité et disposition du corps humain", in Parizeau M.-H. dir., *Les fondements de la bioéthique*, Bruxelles, de Boeck 1992, p. 103-119.

Denis Müller, *Les passions de l'agir juste. Fondements, figures, épreuves*, Fribourg-Paris, Editions Universitaires-Le Cerf 2000, ch. 5, 14 et 15.

Marie-Hélène Parizeau, "Autonomie, don et partage dans les transplantations d'organes et de tissus humains", in Parizeau M.-H. dir., *Les fondements de la bioéthique*, Bruxelles, de Boeck 1992, p. 121-132.

Forschung

Dr. Robert Rieben, Biologe, Inselspital Bern

Forschung unterstützen?

"Ich halte dafür, dass das einzige Ziel der Wissenschaft darin besteht, die Mühseligkeit der menschlichen Existenz zu erleichtern." (Brecht, Leben des Galilei)

Xénotransplantation

- Nutzen für Patienten
- Profit für die Pharmaindustrie
- technisch/wissenschaftlicher Fortschritt
- Risiken für Allgemeinheit
- Kosten für Gesundheitswesen
- ethisch/moralische Fragwürdigkeit

(Xeno-)Transplantations-Forschung

- Klinische Anwendung
- solide Organe
- Zellen

Modell für spezielle Abstossungsreaktionen bei der Allotransplantation

- Grundlagenforschung
- Krebsforschung
- Immunologie

Sicherheit, Ethik, Recht

- Krankheitsübertragung (Retroviren)
- Akzeptanz
- Tierethik
- Regulatorische Fragen
- Ökonomische Aspekte

top down' / 'bottom up'

Vom Staat unterstützte Forschungsprojekte können in ihrer Thematik und Zielsetzung:

- von den Forschenden bestimmt sein ('bottom up', klassisches SNF-Projekt)
- 'Freiheit der Forschung'
- von 'oben herab' vorgegeben sein ('top down', 5. Rahmenprogramm der EU)
- Forschung zur Lösung 'brennender' Probleme der Gesellschaft

Typen von Forschungsprojekten**„Mode 1“**

- sich tiefer und tiefer in eine Fragestellung graben
- erwerben neuen Wissens
- 'publish or perish'

„Mode 2“

- multidisziplinär, koordiniert
- Austausch von Wissen
- Erreichen definierter Ziele

Probleme für die klinische Anwendung der Xenotx

- Physiologie Wird's funktionieren?
- Abstossung Wird's halten?
- Sicherheit Hilfreich für wenige - gefährlich für viele?
- Akzeptanz Wer will die Xenotransplantation - wer nicht?
- Regelung Wer wird wofür verantwortlich sein?
- Ökonomie Wer zahlt?

Kriterien für die Unterstützung

- abhängig vom Typ des Forschungsprojektes und von der Nähe zur klinischen Anwendung – einheitlicher Kriterienkatalog nicht sinnvoll
 - Projekte mit dem Ziel einer klinischen Anwendung sollten mit einschliessen:
 - multidisziplinärer Ansatz, wenn möglich international ('mode 2')
 - Berücksichtigung von Fragen der Sicherheit, Ethik, Ökonomie
- Hat dieses Projekt das Potential dazu beizutragen "die Mühseligkeit der menschlichen Existenz zu erleichtern"?

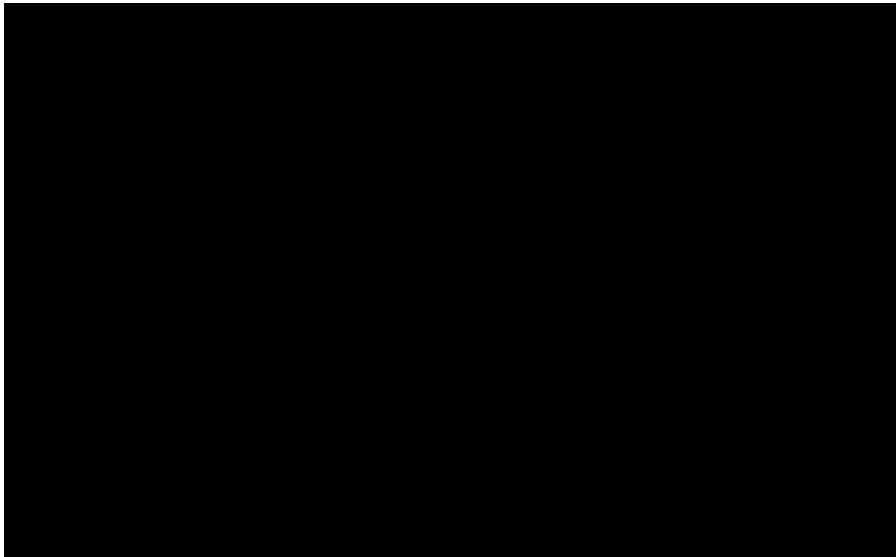
Beispiel: Safety monitoring

- Szenario: erste klinische Versuche
- Aufgabe: Nachweis möglicher Krankheitsübertragung / Verhinderung der Verbreitung
- Aktion: kontinuierliches Monitoring von Patienten und ihrer (sexual-) Partnern
- Legale Aspekte: Helsinki Konvention, Datenschutzgesetze

- International zugängliche Datenbanken werden aufgebaut für die Registrierung aller XenoTx Empfänger
- Patient + Partner unterzeichnen Vertrag über lebenslanges Monitoring und akzeptieren Registrierung
- Beteiligte: Patient / Patientenorganisationen, Ärzte, Virologen, Juristen, Industrie, Regierungs-/Verwaltungsstellen

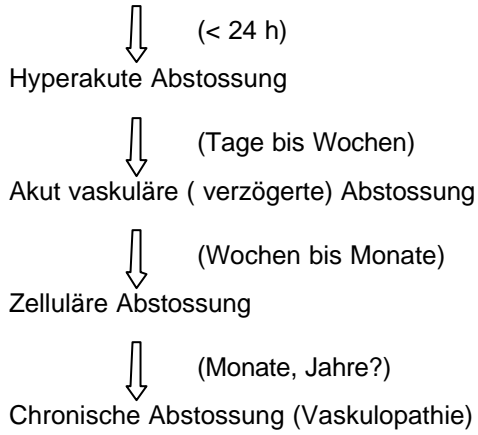
PD Dr. Michael Schmoeckel, Arzt, Klinikum Grosshadern, München (D)

Kriterien für eine Unterstützung der Xenotransplantationsforschung

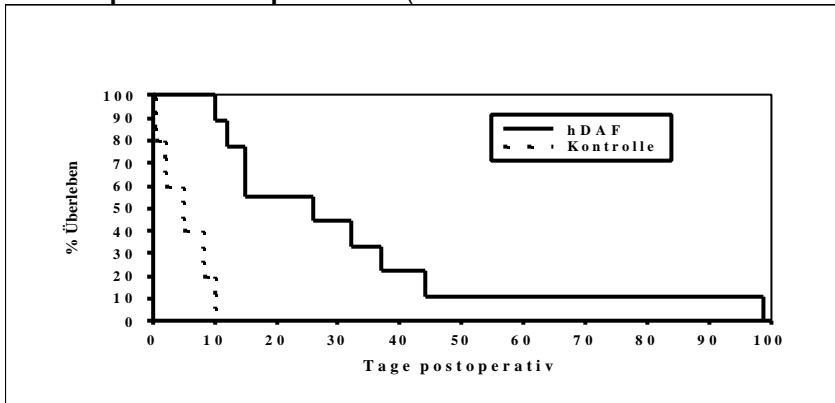


Entwicklung der Herztransplantation

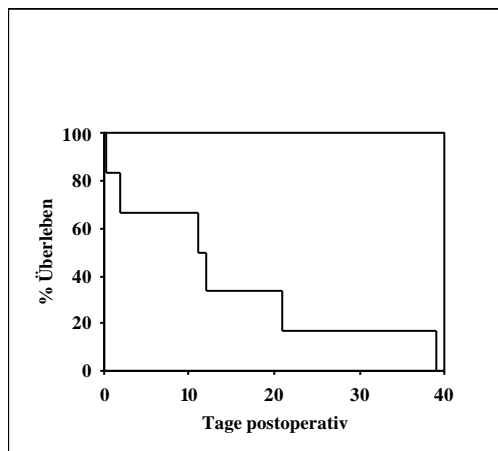
Diskordante Xenotransplantation



Heterotope Herztransplantation (Schweineherz in die Bauchhöhle des Affen)



Orthotope Herztransplantation (Schweineherz an Stelle des Affenherzen)



Medizinisch-wissenschaftliche Kriterien

- Forschungsdefizite bezüglich
 - Abstoßung
 - Physiologie
 - Infektionsgefahr
- Forschungsziel: Erreichen international anerkannter Kriterien für den Beginn klinischer Studien

Experimentelle Voraussetzungen für einen klinischen Einsatz der Xenotransplantation (ISHLT Xeno Advisory Committee 2000)

- 60% Überleben nach 3 Monaten in einer konsekutiven Serie orthotoper Schweine-herz-Transplantationen in Paviane
- mindestens 10 Tiere überleben
- Überleben > 6 Monate in Einzelfällen möglich
- verzögerte Abstoßung diagnostizier- und therapierbar
- guter Allgemeinzustand, keine größeren Komplikationen

Kunsterzen als Brücke zur Transplantation

- erfolgreich in ca. 60%
- Komplikationen:
 - Blutung 40-60 %
 - Infektionen 40-60 %
 - Neurologische Defizite 20-40 %

(Hunt, Circulation 1998, 97:2079; El-Banayosy, J Thorac Cardiovasc Surg 2000, 119:581)

Humanethische Aspekte

- Mögliche Vorteile
 - Verringerung des Mangels an Spenderorganen
 - Verbesserung der Verteilungsgerechtigkeit
- Probleme
 - Humanexperiment: "informed consent"
 - Infektionsrisiko für Angehörige / die Bevölkerung
 - Alternativen:
 - künstliche Herzen
 - Stammzellen
 - verbesserte Spendebereitschaft

Art-/ Natur-/Tierethische Aspekte

(Kennedy 1996, Hüsing 1998)

- Nicht-humane Primaten als Organspender ethisch inakzeptabel
- genetische Modifikation von Schweinen statthaft
- Artgerechte Tierhaltung obligat
- „Würde der Kreatur“: Tiere als moralische Entität oder Objekte menschlicher Instrumentalisierung

Politische Kriterien

- Rechtliche Rahmenbedingungen
- Regulierungsinstanz
- nationale/ internationale Kontrolle
Probleme:
- Moratorium?
- Verlagerung der Forschung ins Ausland?

Gesellschaftliche Kriterien

- Einschränkung der Forschungsfreiheit durch Limitierung der staatlichen Förderung?
- Wer entscheidet?
 - Parlament
 - Medien
 - Bürgerforen
 - Konsensuskonferenzen (Experten)

Prof. Beat Sitter-Liver, Philosoph, Universität Fribourg

Kriterien für die Beurteilung von Forschungsprojekten im Zusammenhang mit der Transplantationsmedizin

Es handelt sich im folgenden um allgemeine Überlegungen, die der Konkretisierung im Einzelfall bedürfen.

- Unter den ethischen, politischen, sozialen, medizinischen und wirtschaftlichen Kriterien stehen die ethischen an erster Stelle: Sie sind auf Auskünfte zum Sinn menschlichen Daseins bezogen, die den Rahmen für die Anwendung der anderen Kriterien bilden.
- Forschungen zur Transplantationsmedizin müssen nachweisbar einem therapeutischen Zweck dienen.
- Als erste Leitlinien gelten die klassischen Prinzipien der biomedizinischen Ethik: Autonomie, Heilen/Helfen, Nichtschädigen, Gerechtigkeit.

- Nicht allein humanethische, auch tierethische Aspekte sind zu beachten. In der Regel wird über die ethische Qualifikation eines Forschungsprojektes mittels einer Kombination von human- und tierethischen Aspekten entschieden.
- Deontologische Positionen sind neben Güterabwägungen wichtig. Zu den ersten gehört das Verbot, Lebewesen, weil sie Träger von Eigenwert sind, vollständig zu instrumentalisieren.
- In einer übergeordneten Perspektive, die sich mit der Frage nach dem Sinn des menschlichen Daseins verbindet, ist die fundamentale Endlichkeit der Menschen zu bedenken. Deren Siegel ist der Tod. Zu prüfen ist, ob und inwieweit dieser Forschungen zur Transplantationsmedizin problematisch macht – problematisch im Lichte aller im Fragebogen genannten Kriterien.
- Im Falle der Xenotransplantation (XT) von Organen und Geweben spielt der Blick auf die existenzielle Endlichkeit eine besondere Rolle. Das Potenzial von XT zur Gefährdung Dritter (bis zur Pandemie) ist nicht genau absehbar, jedoch bedeutend. Fairness-Gesichtspunkte stellen sich der XT entgegen.
 - Das den Tieren in Versuchen zu XT zugefügte Leid ist unverhältnismässig hoch.
 - Der Projekt XT ist, werden human- und tierethische Aspekte kombiniert, ethisch kaum noch zu vertreten.
- Die XT von Zellen ist grundsätzlich nicht anders zu beurteilen. Wird ausreichende Sicherheit (Verkapselung) gewährleistet, ist der Einsatz der zellulären XT bei schweren Leiden denkbar.
- Stammzellenforschung ist dann ethisch vertretbar, wenn die Gewinnung von Stammzellen es ist. Dies trifft auf adulte Stammzellen, auf von abgetriebenen Feten gewonnenen Keimbahn-Stammzellen, auf aus Nabelschnurblut entnommene Stammzellen zu.
- Verbrauchende Embryonenforschung ist aus ethischen Gründen abzulehnen. Sie instrumentalisiert menschliches Leben, wenn auch in früherem Stadium, vollständig. Mit der Zygote sind die genetischen Merkmale eines Individuums festgelegt. Darum lässt sich vertreten, von einem menschlichen Individuum zu sprechen. Dieses ist in jedem Fall ein prozesshaftes Wesen, von der lebensfähigen Zygote bis zum Verstorbenen. Periodisierende Kriterien tragen die Gefahr in sich, dass sie nach Bedarf, sogenannten pragmatisch definiert und gewählt werden. Das Hirntod-Kriterium und seine historische Entwicklung liefern ein sprechendes Beispiel.
- Auch bei der Beurteilung der ethischen Zulässigkeit bzw. Unzulässigkeit von Forschung mit Stammzellen und Embryonen darf die Perspektive der existenziellen Endlichkeit nicht vernachlässigt werden.

Xenotransplantation

Prof. Richard Friedli, Religionswissenschaftler, Universität Fribourg

Eine Zwischenbilanz zur Xenotransplantation. Risiken aus religionsvergleichender Sicht

Vorbemerkung

Die Fragen rund um die Transplantationsmedizin sind auch für die vergleichende und angewandte Religionswissenschaft neu. Im folgenden Beitrag geht es darum, unseren aktuellen Informationsstand zu formulieren.

Eine Suchbewegung

Die kulturelle und religiöse Komponenten bei einer Xenotransplantation können hier also nicht abschliessen formuliert werden. Das ist jedoch nicht gravierend, denn auch die Debatte unter den Ärzten um die Kriterien für den Tod eines Menschen oder die Auseinandersetzung um die juristischen Fragen zur Widerspruchslösung oder unter den Theologien der verschiedenen christlichen Kirchen um die ethischen Grundlagen der Transplantationsmedizin belegen ja zur Genüge, dass es hier um eine Suchbewegung geht.

Inter- und intrareligiöse Typologie

So wie die eben angesprochene medizinischen, juristischen und christentums-ethischen Problemfelder im Okzident kontrovers diskutiert werden, ist auch die religionsgeschichtliche und kulturvergleichende Debatte global in ihren Anfängen. Dabei verlaufen die unerbittlichsten Kontroversen – wie unter den Theologen der christlichen Kirchen und Gruppen – nicht zwischen, sondern vor allem innerhalb der jeweiligen Religionstraditionen. Typische Abgrenzungen zeichnen sich dabei aber (wie übrigens auch im Bereich der reproduktiven Klonierung) bereits ab: zwischen den VertreterInnen von monotheistischen-creatonistischen, energetisch-wiedergeburtlichen und schamanistisch-ahnengeprägten Menschenbildern.

Religionen und Organtransplantation

Christliche Theologen und okzidentale Ethiker heben mit Recht hervor, dass es die Transplantationstechnik u.a. auch mit Körperbildern, Zwischenmenschlichkeit und Selbstverfügungsrecht zu tun hat. Religionsvergleichend ist dem aber beizufügen, dass diese Qualitäten noch fundamentaler eingebettet sind. Modelle von Schöpfungsverständnis (Christentum, Judentum und Islam), Wiedergeburtzyklus bzw. Reinkarnation (tibetisches Totenbuch oder buddhistischer Kausalnexen), Energieflüsse (hinduistische Chakra, taoistische Akupunktur), nachtödliche Familiensolidarität (Konfuzianismus, Shinto) ergeben z.B. je verschiedene moralische Standards für die immer gleiche chirurgische Intervention.

Organe und symbolische Risiken

Die Xenotransplantation und Autotransplantation intervenieren aber nicht nur generell in unterschiedlichen Anthropologien und Kosmologien, sondern operieren konsequenterweise auch in kulturell verschiedenen, positiven oder negativen, Symbolisierungen der zu transplantierenden Organen. Herz, Niere, Leber, Pankreas oder Teile von Eingeweide haben religionsgeschichtlich je verschiedene Bedeutungen und Bewertungen. Die Vernachlässigung dieser Faktoren kann für den Organempfänger einen emotional und psychisch zusätzlichen Risikofaktor ergeben.

Symbolwert der Tiere

Im interkulturellen Umfeld – und damit ist nicht nur der Süd-Nord Organhandel gemeint – fällt bei der Xenotransplantation auch die äusserst divergierende soziale und religiöse Bedeutung des Tieres, von dem ein Organ entnommen wird, ins Gewicht. Schwein, Katze, Hund, Kuh, Ratte, Hase oder Ziege sind z.B. je verschieden tabuisiert, dämonisiert oder sakralisiert. Solche Bewertungen sind von Organempfänger individuell verinnerlicht, im kollektiven Gedächtnis gespeichert und gesellschaftlich-familiär sozialisiert. Auch solche Plausibilitäten wären oder sind äusserst vorsichtig zu gewichten und zu verantworten.

Ausblick

Diese kurze religionsvergleichende Komponentenanalyse ist nicht mehr als ein An-Diskussion. So wäre es auch für die multikulturelle Schweiz notwendig, nicht nur punktuell die Transplantationsfragen zu diskutieren, sondern generell auch das Problemfeld „Tod-Ereignis“ kulturell und religiös weiter zu situieren: z.B. persönlicher Tod und sozialer Tod, erster Tod und zweiter Tod.

Dr. Bärbel Hüsing, Biologin, Fraunhofer-Institut für Systemtechnik und Innovationsforschung, Karlsruhe (D)

Welche Vorteile verspricht man sich von der Xenotransplantation? Welche Ziele sollen damit erreicht werden?

Sollte es gelingen, Menschen erfolgreich Tierorgane zu transplantieren, könnte die Xenotransplantation zur Lösung zahlreicher Probleme der Organtransplantation beitragen:

- Transplantate könnten für jeden Patient, der ein Transplantat benötigt, bereit gestellt werden. Wartelisten und die damit verbundenen Belastungen für Patienten und ihre Angehörigen könnten entfallen.
- Die Entscheidung, ob ein Patient ein Transplantat erhält, könnte allein nach medizinischen Kriterien getroffen werden.
- Transplantationsoperationen wären keine Notfalloperationen mehr, sondern könnten geplant werden, mit günstigen Auswirkungen auf den medizinischen Erfolg der Operation sowie die psychische Belastung der Patienten, Angehörigen und des medizinischen Personals.

- Die ethischen und rechtlichen Probleme und die psychischen Belastungen, die mit dem Hirntod als Todeskriterium verbunden sind, würden verringert.
- Dem Organhandel, der die Notlage von Menschen kommerziell ausbeutet, würde die Basis entzogen.

Welche Gesundheitsrisiken sind mit der Xenotransplantation nach heutigem Stand des Wissens verbunden, wie lassen sie sich erkennen und verringern? Wie sind diese im Vergleich zu Gesundheitsrisiken in der Alлотransplantation zu bewerten?

Die Xenotransplantation bietet die oben genannten Vorteile aber nur dann, wenn Xenotransplantate menschlichen Organen medizinisch gleichwertig sind, die Xenotransplantation also dasselbe medizinische Niveau wie die Alлотransplantation erreicht. Dies ist bislang aber nicht der Fall. Zurzeit wird in der Fachwelt intensiv diskutiert, welche Ergebnisse in Bezug auf Überlebenszeit und Lebensqualität im Tierversuch mit Affen erzielt worden sein müssen, um Xenotransplantationen beim Menschen zu erlauben. Nach heutigem Stand des Wissens bestehen noch folgende Probleme bei der Xenotransplantation, die schwerwiegende Einbußen an Überlebensrate, Überlebenszeit und Lebensqualität im Vergleich zur Alлотransplantation erwarten lassen:

- *Abstoßung.* Tierorgane werden heftiger und z.T. über andere Prozesse abgestoßen als menschliche Organe. Während in der Alлотransplantation das Einjahresüberleben von Nieren, Herzen und Lebern im Mittel bei 80%, das Fünfjahresüberleben bei 50-60% liegt, überlebten einzelne Affen, die Organe aus gentechnisch veränderten Schweinen erhielten, maximal 53 Tage (Niere) bzw. 39 Tage (Herz). Es gibt Optimierungspotenzial durch Einführung anderer/weiterer gentechnischer Veränderungen in die 'source animals', Optimierung der Immunsuppressivaprotokolle, Induktion von Toleranz im Empfänger durch Knochenmarkstransplantation. Für einen Xenotransplantatempfänger könnte dies bedeuten: Häufigere Abstoßungskrisen und häufigerer oder frühzeitigerer Verlust des xenogenen Organs, stärkere oder andere Nebenwirkungen durch Immunsuppressiva.
- *Funktionieren des Organs.* Bisher ist kaum erforscht, ob und wie ein Tierorgan überhaupt dauerhaft und korrekt in der fremden Umgebung des menschlichen Körpers funktioniert; Lösungsansätze sind kaum erprobt. Für einen Xenotransplantatempfänger könnte dies bedeuten: geringere Lebensdauer des Xenotransplantats, unzureichende Funktion des Xenotransplantats, Schädigung des Empfängers durch unerwünschte Funktion des Xenotransplantats.
- *Infektionen.* Durch die Xenotransplantation könnten im Empfänger neuartige Krankheitserreger auftreten, die eine eventuell schwerwiegende Infektionskrankheit, Immunschwäche oder Tumoren auslösen könnten. Die Krankheitserreger könnten eventuell auch auf Kontaktpersonen und die allgemeine Bevölkerung übertragbar sein. Zurzeit werden folgende Massnahmen erwogen, um die Gefahr zu verringern: weitere Erforschung des Infektionsrisikos (u.a. an Affen), spezielle Haltungsbedingungen für die Aufzucht möglichst "erregerfreier" 'source animals', eventuell züchterische "Entfernung" bestimmter Krankheitserreger (z.B. Retroviren) aus dem Erbgut der 'source animals', lebenslange Überwachung von Xenotransplantatempfängern auf Anzeichen einer Infektion, Auferlegen bestimmter Einschränkungen (kein Blut, keine Organe spenden, 'safer sex', Quarantäne im Fall einer Infektion...), die evtl. auch für Kontaktpersonen gelten. Zweifel an der lückenlosen Durchführbarkeit dieser Massnahmen sind angebracht. Für den einzelnen Transplantatempfänger mag das

Infektionsrisiko angesichts seines lebensbedrohlichen Zustands ohne Xenotransplantation bereits heute tragbar erscheinen, für die Bevölkerung eher nicht.

- *Auswirkungen auf Identität und Psyche.* Bisher kann nur durch Analogiebildung zur Allotransplantation gemutmaßt werden, wie Menschen auf ein Xenotransplantat seelisch reagieren würden. Aufklärung über die Möglichkeit seelischer Folgen vor der Xenotransplantation, Begleitende psychologische Betreuung und Beratung sowie Begleitforschung sind daher angeraten.

Wie realistisch ist die Erreichung der Zielsetzungen der Xenotransplantation angesichts der Gesundheitsrisiken?

Zurzeit kann niemand seriös sagen, ob sich die hier skizzierten Gesundheitsrisiken mit weiterer Forschung werden überwinden lassen, und wann dies sein könnte. Plausibel erscheint aber ein Szenario, bei dem Xenotransplantate zumindest über einen begrenzten Zeitraum (z.B. von einigen Tagen bis Monaten) im Menschen hinreichend funktionieren. Sie würden es dann erlauben,

- den Zustand der Patienten mit akutem Organversagen soweit zu stabilisieren bzw. zu verbessern, dass eine Organtransplantation überhaupt in Betracht gezogen werden kann,
- höhere Gewissheit über die Notwendigkeit bzw. Entbehrlichkeit einer Organtransplantation zu erlangen,
- die Zeit bis zur Transplantation eines geeigneten menschlichen Spenderorgans zu überbrücken,
- dem patienteneigenen Organ (Leber, Lunge) Zeit zur Regenerierung zu geben, um so auf eine Organtransplantation ganz verzichten zu können.

Wahrscheinlich könnte dann aber nur in wenigen Fällen auf eine Organtransplantation verzichtet werden, während in den meisten Fällen letztlich doch ein Allotransplantat übertragen werden müsste. Weil mehr Patienten dadurch die Zeit bis zu einer Transplantation überleben würden und weil möglicherweise die Spendebereitschaft für menschliche Organe angesichts der Möglichkeit, auf Tierorgane zurückzugreifen, zurückginge, würde dies zu einer weiteren Verschärfung des Organmangels und der damit verbundenen Probleme beitragen, die Xenotransplantate ja eigentlich beseitigen sollten. Die gerechte Zuteilung der knappen menschlichen Organe würde zusätzlich dadurch erschwert, dass dann zu entscheiden wäre, welcher Patient gleich das "bessere" Allotransplantat erhielte und welcher Patient sich zunächst mit dem schlechteren Xenotransplantat begnügen müsste.

Wie sind Alternativen zur Erreichung dieser Zielsetzungen zu bewerten?

Xenotransplantation ist deshalb eine – vermeintlich – attraktive Lösung für Probleme der heutigen Transplantationsmedizin, weil sie unmittelbar an etablierte "Denkmuster" der Transplantationsmedizin anschließt und zudem unabhängig von der Ursache des Organversagens "universell" einsetzbar wäre. Grundsätzlich gibt es viele Alternativen zur Xenotransplantation: sie können darauf abzielen, die Zahl der Spenderorgane zu erhöhen (z.B. Spendebereitschaft erhöhen, Lebendspende und Mehrfachspende fördern, bessere Organisation und Koordination, bessere Information und Ausbildung etc.); oder die Zahl der einer Organtransplantation bedürftigen Patienten zu verringern (z.B. durch Prävention, Optimierung von Therapieschemata, neuartige Therapien (Künstliche Organe, Gentherapie,

Tissue Engineering, Stammzelltechnologie, Rationierung von medizinischen Leistungen). Insbesondere neuartige Therapien wie Gentherapie, Tissue Engineering, Stammzelltechnologie sind von den Realisierungschancen ähnlich unsicher wie die Xenotransplantation und bergen Risiken und ethische Probleme eigener Art. Meiner persönlichen Meinung nach ist es den Zielen am ehesten angemessen, mehrere Lösungswege parallel zu beschreiten und auch nicht-technologische Ansätze angemessen zu berücksichtigen.

Florianne Koechlin, Biologin, Schweizerische Arbeitsgruppe Gentechnologie

Ein Mensch-Tier-Mischwesen?

Xenotransplantationen bergen immense Risiken. Bisher unbekannte Schweine-Viren können sich an den Menschen "gewöhnen" und im schlimmsten Fall zu neuen Menschenseuchen führen. Das sagen inzwischen auch viele ExpertInnen, wie z.B. der "Dolly-Vater" Jan Wilmoth. An seinem Institut wurden daher sämtliche Forschungen zu Xenotransplantationen in diesem Sommer eingestellt.

Und da gibt es tierethische Fragen: Dürfen Schweine zu Organlagern für Menschen degradiert werden? Viel ungeheuerlicher ist mir ein anderer Aspekt: Bei einer Xenotransplantation werden Mensch-Tier-Chimären erschaffen. Wenn ein Schweineherz in einen Menschen verpflanzt wird, dann verteilen sich die Schweine-zellen mit dem Blutstrom im ganzen Körper (ausser dem Gehirn), setzen sich irgendwo fest und vermehren sich.

Nach einer Transplantation einer Pavianleber hat ein Patient 70 Tage überlebt. Forscher fanden dann bei der Obduktion Pavian-Zellen in Haut, Nase, Hoden, Herz und andern Organen. Einige Forscher glauben, dass je mehr Tier-Zellen sich im Menschen festsetzen und weiterwachsen, desto besser sind seine Chancen, da sich sein Immunsystem an die Tierzellen gewöhnen könne.

Was heisst das aber für den einzelnen Menschen, wenn die Grenzen zwischen Mensch und Tier derart verwischt werden? Wenn "Ich" aus vielen menschlichen und aus vielen tierischen Zellen bestehe? Wenn meine Nase aus eigenen und aus Schweinezellen zusammengesetzt ist? Wie berührt dies meine Identität, mein Selbst?

Befürworter meinen, dass Tierzellen wegen der Blut-Gehirn-Schranke kaum ins Gehirn gelangen. Doch ist die Trennung zwischen Körper und Geist wirklich derart absolut, dass wir sagen können: Geist und Seele und Identität sind im Gehirn lokalisiert, und da spielt es keine Rolle, wenn der Rest des Körpers zu einer Mensch-Tier-Chimäre wird? Ist es nicht höchste Zeit, solche mechanistischen Vorstellungen von uns und unserem Körper zu revidieren und den Zusammenhang von Körper, Geist und Seele neu zu definieren?

Die Xenotransplantation mag für einzelne Patientengruppen eine Hoffnung sein. Aber sie kann für die ganze Bevölkerung eine immense Gefahr bedeuten. Auch fällt mir auf, dass die ethischen Auswirkungen solcher Grenzauflösungen zwischen Mensch und Tier kaum irgendwo diskutiert werden.

Aus diesen Gründen setze ich mich ein für einen Stopp von Xenotransplantationen.

Anhang III

Weiterführende Publikationen

Folgende Publikationen zum Thema können bei der Trägerschaft bestellt werden:

Zentrum für Technologiefolgen - Abschätzung

Inselgasse 1, 3003 Bern; Tel. 031 322 99 63 Fax 031/323 36 59

E-Mail: ta@swr.admin.ch

- Egger, U.: Hinweise zur Rolle des Mediators beim PubliForum. Arbeitsdokument, TA-DT 27/2000
- Hüsing, B. et al.: Xenotransplantation. TA 30/1998.
- Hüsing, B. et al.: Xenotransplantation – Geprüft auf Herz und Nieren. Kurzfassung der TA-Studie „Xenotransplantation“. TA 30a/1998.
- Informationsblätter über die Transplantationsmedizin (verteilt an die Teilnehmenden am PubliForum, auch abrufbar unter www.publiforum2000.ch)
- Mediendossier über das PubliForum Transplantationsmedizin / Revue de Presse sur le PubliForum “Médecine des transplantations“, 2001.
- Pressespiegel über die Transplantationsmedizin / Recueil d’articles de presse sur la médecine des transplantations, 20.11.2000.

Bundesamt für Gesundheit

Sekretariat Abteilung Recht, 3003 Bern; Tel. 031 322 69 98 Fax: 031 322 68 96

- Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz) – Vernehmlassungsentwurf, 1999. (www.admin.ch/bag/transpla/gesetz/d/index.htm).
- Transplantationsgesetz. Erläuternder Bericht zum Vernehmlassungsentwurf, 1999.
- Bericht über die Ergebnisse des Vernehmlassungsverfahrens zum Vorentwurf eines Transplantationsgesetzes, 2000.

Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung

Sekretariat NFP 46: Frau U. Seiler, c/o Praxis Dr. Kränzlin, Missionsstr. 24, 4055 Basel
Tel. 078 677 66 71 E-Mail: useiler@nfp46.ch

- Transplantationsmedizin: neue Perspektiven, neue Herausforderungen. *BioTeCH forum* 3/00, pp. 85-127.
- NFP 46 "Implantate und Transplantate", *BioWorld* 5-2000, p.38.
- NFP "Implantate und Transplantate" – Programmporträt.
- Bibliographie mit ethischen, rechtlichen, sozialwissenschaftlichen Titeln zur Transplantation.

Anhang IV

Begleitgruppe

Andrea Arz de Falco	Universität Fribourg, Präsidentin der Ethikkommission Gentechnik im ausserhumanen Bereich (Präsidentin der Begleitgruppe)
Daniel Candinas	Chirurg, Queen Elizabeth Hospital, Birmingham, UK, Delegierter der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Conrad Engler	Interpharma, Mitglied der Geschäftsleitung
Pierre-Alain Gentil	Ständerat, Kanton Jura
Werner Loosli	Ehrenpräsident der Patientenorganisation „As de Coeur“
François Mosimann	Chirurg, Centre hospitalier universitaire vaudois, Delegierter Swisstransplant
Catherine Nissen-Druey	Kantonsspital Basel, Mitglied des Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierates
Kurt Seelmann	Professor an der Juristischen Fakultät, Universität Basel
Rosemarie Soldati	Ehemals Ständerätin, Kanton Solothurn
Verena Soldati	Generalsekretärin „Basler Appell gegen Gentechnologie“
Thomas Szucs	Universitätsspital Zürich, Leiter Abteilung Medizinische Ökonomie
Rosmarie Waldner	Freie Journalistin, Mitglied Leitungsausschuss des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung
Theodor Weber	Bundesamt für Gesundheit, Leiter Fachbereich Transplantate
Bianca Witvliet	Mitglied Ethikkommission des Schweizerischen Berufsverbandes der Krankenschwestern und Krankenpfleger

Organisation und Trägerschaft

Sergio Bellucci	Leiter Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (ZTA)
Erika Bucheli	Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (SNF), Wissenschaftliche Redaktorin
Danielle Bütschi	Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (ZTA), PubliForum Projekt-Verantwortliche
Beat Butz	Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung (SNF), Wissenschaftlicher Sekretär, Abteilung IV
Walter Grossenbacher	Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (ZTA), Verantwortlicher Öffentlichkeitsarbeit
Max E. Hauck	PRAC – PR & Communication, Umsetzungsbeauftragter Nationales Forschungsprogramm „Implantate und Transplantate“
Lorenz Hess	Bundesamt für Gesundheit (BAG), Informationschef
Françoise Membrez	Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (ZTA), Sekretariat
Adrian Rüeegsegger	Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (ZTA), Verantwortlicher Bereich „Life Sciences“
Katharina Thurnheer	Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (ZTA), Praktikantin Projekt PubliForum
Brigitta Walpen	Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung (ZTA), Sekretariat
Renate Zaugg	Bundesamt für Gesundheit (BAG), Abteilung Recht
Mediation	
Ulrich Egger	Mediator, Egger, Philips & Partner AG, Zürich
Laurent Salzarulo	Assistent Mediator, Student, Paris