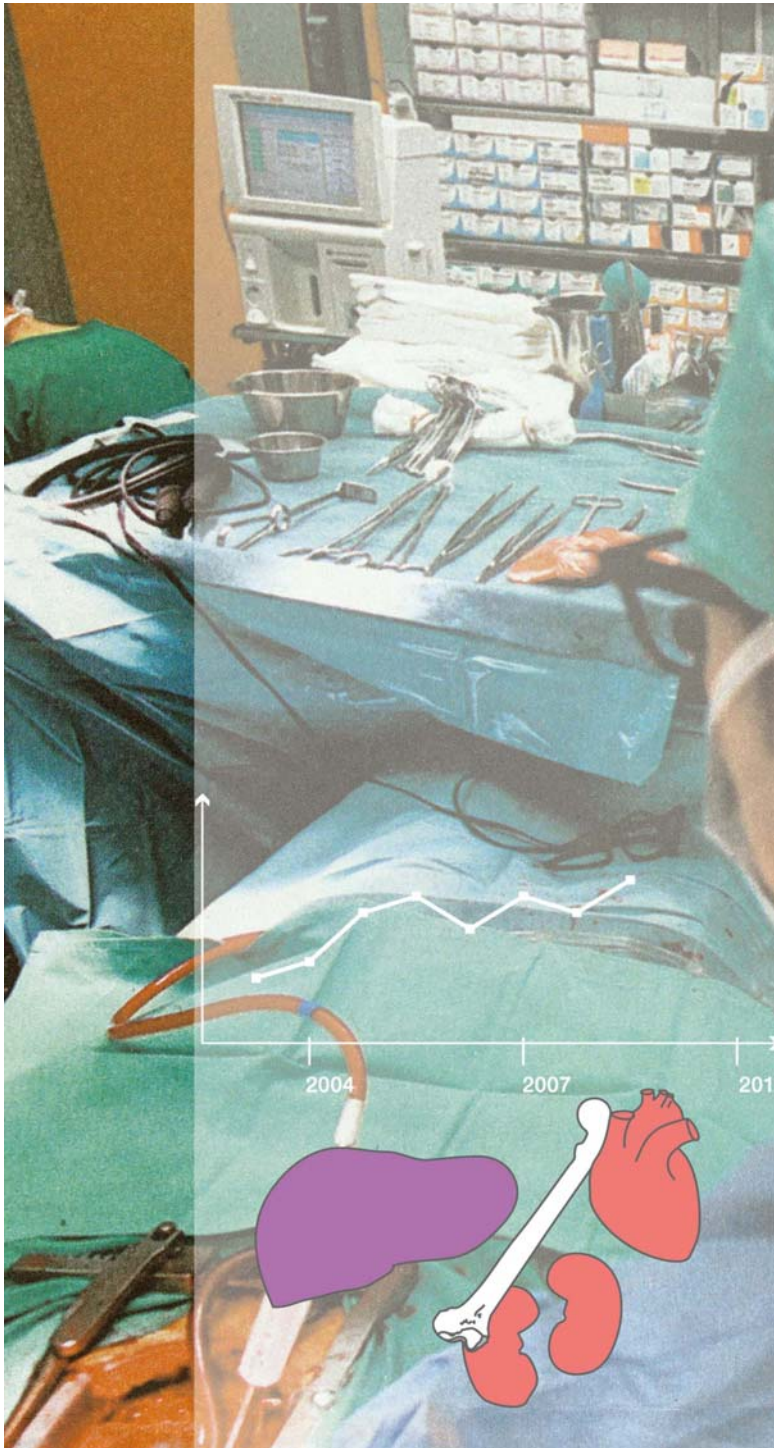


Monitoring Transplantationsgesetz

Synthesebericht zum Projekt und zur Nullmessung 2004/2005

31. März 2006



Ernst **Basler + Partner** AG



Universität Zürich
Sozialforschungsstelle

Dokumentengeschichte

Version	AutorIn	Datum	KorreferentIn	Bemerkungen
0.1	Katja Meierhans	01.09.05		
0.2	Pascale Orlow	22.11.05	Daniel Bircher	Input Uni ZH
0.3	Daniel Bircher	23.11.05	BAG: A. Volz, H. Brunold	Feedback anlässlich der Sitzung vom 8.12.2005
0.6	Daniel Bircher, Pascale Orlow, Liliane Montani	21.12.05	BAG: A. Volz, H. Brunold	
0.7	Liliane Montani, Pascale Orlow	01.02.06	Daniel Bircher	Kommentare BAG eingearbeitet
0.8	Katja Meierhans	21.02.06		Sprachliche und formale Qualitätssicherung
0.9	Liliane Montani, Pascale Orlow	24.02.06	Daniel Bircher	
1.0	Katja Meierhans, Daniel Bircher, Pascale Orlow, Danielle Stettbacher	31.03.06		Definitive Version

Vorwort

Der vorliegende Synthesebericht fasst die Arbeiten, die im Rahmen des Projekts «Aufbau und Implementierung eines Monitoring Transplantationsgesetz» entstanden sind, zusammen. Beauftragt vom Bundesamt für Gesundheit war ein externes Projektteam, bestehend aus MitarbeiterInnen der Ernst Basler + Partner AG und der Sozialforschungsstelle der Universität Zürich. Eine breit abgestützte Begleitgruppe von Expertinnen und Experten aus dem Transplantationswesen stand mit ihrer Expertise beratend bei. Das Projekt wurde im Spätherbst 2004 gestartet und per Ende März 2006 abgeschlossen.

Bis Mitte 2005 wurde ein Monitoringkonzept entwickelt, das mit rund fünfzig Indikatoren aus sieben Beobachtungsbereichen eine repräsentative Beschreibung des schweizerischen Transplantationswesens erlaubt. Auf dieser Basis wurde mit 2004 bzw. 2005 als Referenzjahr eine Nullmessung durchgeführt. Die Daten wurden aus einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung, einer Reihe von Fokusgruppen und aus Datenlieferungen verschiedener Meldestellen gewonnen. Die Nullmessung stellt eine Momentaufnahme der Situation des schweizerischen Transplantationswesens vor dem Inkrafttreten des neuen Transplantationsgesetzes (TxG) am 1. Januar 2007 dar.

Die Ergebnisse der Nullmessung sind in diesem Dokument zusammengefasst. Die erhobenen und aufbereiteten Daten stellen die Faktenlage dar. Ihre Interpretation und Bewertung ist hingegen nicht Gegenstand des Monitorings. Aussagen zu längerfristigen Entwicklungen sind erst in einigen Jahren möglich, nach weiteren Erhebungen im Rahmen des Monitoring TxG. Dies wird die Aufgabe der formativen und summativen Evaluationen sein, die zur Wirksamkeitsüberprüfung des neuen Transplantationsgesetzes geplant sind.

Wir haben uns bemüht, die Berichterstattung so allgemein verständlich wie möglich zu halten, doch war dies insbesondere bei der technischen Beschreibung der einzelnen Indikatoren nicht durchgehend möglich. Für die Fachterminologie verweisen wir daher auf das Glossar zur Transplantationsmedizin, auf dem Transplantationsportal des Bundesamts für Gesundheit (www.bag.admin.ch/transplantation/) bereitgestellt wird.¹⁾

1) Zur Information der Bevölkerung und interessierter Kreise wird das BAG unter www.bag.admin.ch/transplantation/ stufenweise ein Internetportal zum Thema Transplantation aufschalten. Als erstes sind dort ab April 2006 die Gesetzestexte verfügbar. Vorgesehen ist auch ein Glossar in d, f und i, das allerdings erst per Anfang 2007 online sein wird.

Die AutorInnen danken den Ansprechpartnern im BAG und den Fachpersonen aus dem Transplantationswesen, die im Rahmen der Datenaufbereitung, als Gesprächspartner oder durch ihre Mitwirkung in Fokusgruppen Beiträge an das Projekt geleistet haben. Namentlich seien erwähnt:

- Dr. Alexandra Volz, Dr. Barbara Schärer, Pia Rufener, Dr. Theodor Weber, Herbert Brunold und Peter Forster aus dem Bundesamt für Gesundheit BAG,
- Dr. Conrad Müller, Dagmar Vernet und Britta Johnson von der Stiftung Swisstransplant,
- Prof. Dr. Gilbert Thiel, Christa Nolte, und Dimitrios Tsinalis vom Schweizerischen Organlebenspenders-Register SOL-DHR,
- Dr. Rudolf Schwabe und Yvonne Zumbrunn von der Stiftung Swiss Blood stem cells SBSC,
- Helen Baldomero, PD Dr. Urs Schanz und Prof. Dr. Jakob Passweg vom Swiss National Stem Cell transplant Registry (STABMT),
- Séverine Rutschi vom Schweizerischen Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer SVK sowie
- Tanja von Rotz und Reto Strub von der Argus für die Presse AG.

Ein spezielles Dankeschön geht an Liliane Montani, freie Mitarbeiterin bei Ernst Basler + Partner, die in aufwändiger Kleinarbeit die Aggregation und Aufbereitung der Melddaten besorgte.

Daniel Bircher (Projektleiter)
Katja Meierhans Steiner (Stv. Projektleiterin)
Pascale Orlow
Dr. Michael Siegrist

Zollikon / Zürich, 31. März 2006

Inhaltsverzeichnis

1	Auftragsbeschreibung	1
1.1	Das Monitoring Transplantationsgesetz.....	1
1.2	Projektorganisation	2
1.3	Vorgehen	3
1.4	Produkte und Resultate	3
2	Hintergrund und Aufbau des Monitoring TxG	6
2.1	Hintergrund	6
2.2	Aufbau des Monitoring TxG	7
3	Datenquellen und Methoden.....	14
3.1	Datenquellen.....	14
3.2	Methoden	15
4	Ergebnisse der Nullmessung	19
4.1	Vorbemerkungen / Allgemeines.....	19
5	Situation der Bevölkerung.....	21
5.1	Angebot an Transplantationsleistungen.....	22
5.2	Vollzugstätigkeit Bund.....	24
5.3	Kosten des Transplantationswesens.....	26
5.4	Informationsangebot und -nutzung.....	31
6	Einstellung und Verhalten der Bevölkerung.....	39
6.1	Spendebereitschaft und Dokumentation des Spendewillens	40
7	Situation des medizinischen Personals.....	54
7.1	Überblick.....	54
7.2	Stellenwert des Transplantationsgeschehens im beruflichen Alltag.....	55
7.3	Transplantationskoordination	55
8	Einstellung und Verhalten des medizinischen Personals	58
8.1	Überblick.....	58
8.2	Allgemeine Einstellung, erwartete Einflüsse und Akzeptanz des TxG	59
8.3	Informiertheit und Informationsquellen	70
8.4	Teilnahme an Fort- und Weiterbildungen	72

9	Verfügbarkeit von transplantierbaren Organen, Geweben und Zellen	76
9.1	Überblick.....	76
9.2	Entnahme von Organen, Geweben und Zellen.....	77
9.3	Qualität der Organe, Gewebe und Zellen.....	83
9.4	Internationale Koordination.....	86
9.5	Transplantation von Organen, Geweben und Zellen.....	91
10	Praxis der Zuteilung	98
10.1	Überblick.....	98
10.2	Aufnahme in die Warteliste	99
10.3	Warteliste für Organe / Spendersuchen für Stammzellen	99
10.4	Kriterien der Organzuteilung.....	102
10.5	Verfahren und Rechtsschutz.....	103
11	Qualität von Transplantationen.....	104
11.1	Überblick.....	104
11.2	Überlebens- und Funktionsraten	105
11.3	Ergebnisqualität.....	105

Anhänge

- A1 Monitoringkonzept
- A2 Materialien zur Bevölkerungsbefragung im Rahmen der Nullmessung 2005
- A3 Materialien zu den Fokusgruppen im Rahmen der Nullmessung 2005
- A4 Meldedaten der Nullmessung 2004
- A5 Weitere Materialien

1 Auftragsbeschreibung

1.1 Das Monitoring Transplantationsgesetz

In der revidierten Bundesverfassung von 1999 (SR 101) findet sich mit dem Artikel 170 die Basis für die Wirksamkeitsüberprüfung staatlichen Handelns: «Die Bundesversammlung sorgt dafür, dass Massnahmen des Bundes auf ihre Wirksamkeit überprüft werden». Diese Bestimmung ist Anknüpfungspunkt für zahlreiche Evaluationsklauseln in neueren Erlassen. So findet sich mit Art. 55 auch im Transplantationsgesetz (TxG) eine entsprechende Bestimmung. Danach hat das zuständige Bundesamt (BAG) dafür zu sorgen, dass Vollzug und Wirkungen des künftigen Transplantationsgesetzes wissenschaftlich überprüft werden. Dies soll mit Hilfe der Instrumente Monitoring und Evaluation geschehen.

Das Monitoring Transplantationswesen (Monitoring TxG) beschafft und sammelt systematisch die relevanten Daten aus dem schweizerischen Transplantationswesen und bereitet sie so auf, dass Veränderungen im Geschehen dieses Handlungsfeldes sichtbar werden. Die Beobachtungsdaten bilden gleichzeitig eine Grundlage für die spätere Evaluation. Gemäss der Evaluationsbestimmung im Transplantationsgesetz (Art. 55 TxG) ist der Bundesrat der primäre Adressat der Evaluationen und damit der zugrunde liegenden Monitoringdaten. Gleichzeitig richten sie sich auch an das Parlament als gesetzgebende Instanz. Die Evaluationen tragen ausserdem zur Erfüllung des Informationsauftrags der Vollzugsbehörden gegenüber der Bevölkerung bei.

Das Monitoring TxG entsteht innerhalb gewachsener Strukturen der schweizerischen Transplantationsmedizin und betrifft eine grosse Anzahl verschiedener Organisationen und Gruppen. Sie alle haben ihren spezifischen Zugang zu diesem Thema und, daraus abgeleitet, ihre spezifische Interessenlage. Die umfassende, objektive und neutrale Information all dieser «Stakeholders» ist ein Anliegen des Gesetzgebers. Zurzeit sind zwar zahlreiche Informationen zum Transplantationswesen vorhanden, sie fallen jedoch dezentral bei den verschiedenen Akteuren an und sind teilweise nur schwer erhältlich. Ausserdem ist die Zielrichtung ihrer Informationsvermittlung je nach Organisation unterschiedlich, was sich insbesondere auf die Auswahl des nach aussen zur Verfügung gestellten Informationsangebots auswirkt.

Der vorliegende Synthesebericht fasst die Ergebnisse des Projekts «Monitoring Transplantationsgesetz» (Monitoring TxG) zusammen.

1.2 Projektorganisation

Das Monitoring TxG wurde, fachlich unterstützt von einer durch das BAG eingesetzten Begleitgruppe, durch die Ernst Basler + Partner AG und die Sozialforschungsstelle der Universität Zürich als Auftragnehmer ausgearbeitet. In der Begleitgruppe haben verschiedenen Expertinnen und Experten des schweizerischen Transplantationswesens Einsitz. Sie wurde zudem als Vertretung der entsendenden Organisationen im Hinblick auf die Ausgestaltung des künftigen Monitoringsystems konzipiert und hatte die Aufgabe, bezüglich der Abläufe, Prozesse, bisher erhobener Daten und bestehender Meldeflüsse ihre Expertise in das Projekt einzubringen, Stellungnahmen zu Vorschlägen und Konzeptentwürfe der Auftragnehmer für das künftige Monitoring TxG im Namen der entsendenden Organisation zu erstellen sowie bei Bedarf Kontaktpersonen aus dem eigenen Bereich zu vermitteln. Die Projektorganisation sah wie folgt aus:

Bundesamt für Gesundheit (Auftraggeber)

- Dr. pharm. Alexandra Volz, Sektion Transplantation (Projektleitung)
- lic. phil. Herbert Brunold, Sektion Forschungspolitik, Evaluation und Berichterstattung
- Dr. med. vet. Theodor Weber, Leiter Sektion Transplantation
- lic. iur. Peter Forster, Abteilung Recht, Sektion Rechtsbereich 3

Begleitgruppe

- Prof. Dr. med. Jürg Steiger, Universitätskliniken Basel, Departement Forschung
- Prof. Dr. med. Daniel Candinas, Inselspital Bern, Klinik für Viszerale und Transplantationschirurgie
- Frau Petra Bischoff, Inselspital, Klinik für Viszerale und Transplantationschirurgie
- Dr. med. Exec. MBA Conrad E. Müller, Direktor Swisstransplant
- Dr. phil. Rudolf Schwabe, Direktor Swiss Blood stem cells
- Prof. Dr. med. Reto Stocker, Universitätsspital Zürich, Dept. Chirurgie, Abt. Chirurgische Intensivmedizin
- Prof. Dr. med. Andreas Tobler, Ärztlicher Direktor, Inselspital Bern (bis Sept. 05)
- Prof. Dr. med. Hans-Peter Marti, Klinik und Poliklinik für Nephrologie und Hypertonie, Inselspital Bern (ab Sept. 05)

Projektbearbeitung (Auftragnehmer)

Arbeitsgemeinschaft aus der Ernst Basler + Partner AG, Zollikon (EBP) und der Sozialforschungsstelle der Universität Zürich mit folgenden MitarbeiterInnen:

- lic. phil. I, Exec. MBA HSG Daniel Bircher, EBP (Projektleiter)
- Dipl.-Kff., lic. phil. I Katja Meierhans, EBP (Stv. Projektleiterin)
- PD Dr. phil. Michael Siegrist, Uni ZH

- lic. phil. I Pascale Orlow, Uni ZH

1.3 Vorgehen

Der Aufbau des Monitoring TxG erfolgte in verschiedenen Arbeitsschritten in der Zeit von September 2004 bis März 2006:

2. Auf der Grundlage der im Gesetz definierten Beobachtungsfelder wurden Beobachtungsbereiche definiert und schliesslich, in Abstimmung mit der Begleitgruppe, Indikatoren abgeleitet. Die Ausgestaltung der Indikatoren im Detail geschah vorwiegend bilateral zwischen den Auftragnehmern und VertreterInnen der jeweiligen Daten liefernden Stellen. Zum Konzept gehören neben der Spezifizierung der Indikatoren auch Angaben zum Erhebungsrhythmus und zu den Kosten, die durch das ordentliche Monitoring und die punktuellen Datenerhebungen (Befragungen) entstehen.
3. Teil des Mandats war neben der Konzeption und dem Aufbau des ordentlichen Monitorings auch eine so genannte «Nullmessung». Sie beschreibt anhand eines definierten Sets von Indikatoren aus den sieben Beobachtungsfeldern die Situation des Transplantationswesens in der Schweiz vor Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes. Dies ist nötig, um die Wirkungen dieses Erlasses zuverlässig zu erkennen und zu evaluieren.
4. Die dreiteilige Nullmessung bestand aus einer Bevölkerungsbefragung, einer Befragung des medizinischen Personals und der Erhebung der zumeist quantitativen Indikatoren aus dem Meldewesen. Für die Erfassung von Einstellungen und Verhalten der Schweizer Bevölkerung wurde eine repräsentative schriftliche Befragung durchgeführt. Beim medizinischen Personal wurden qualitative Erhebungen in Form von Fokusgruppen durchgeführt. Die verschiedenen Meldestellen aus dem schweizerischen Transplantationswesen lieferten die in den Indikatorbeschreibungen spezifizierten Messgrössen auf Erhebungsformularen im Excel-Format ein.
5. Die Ergebnisse der Nullmessung und die Erfahrungen mit der Implementierung des ordentlichen Meldewesens fliessen in den vorliegenden Synthesebericht ein. Dieser ist, zusammen mit dem Monitoringkonzept (Anhang 1), ein wichtiger Input für die geplanten Evaluationen.

1.4 Produkte und Resultate

Die Erkenntnisse und Resultate aus dem Projekt Monitoring Transplantationsgesetz sind im Synthesebericht und dessen Anhängen (nur auf deutsch erhältlich) wie folgt dokumentiert:

Monitoring Transplantationsgesetz. Synthesebericht zum Projekt und zur Nullmessung 2004/2005. 31. März 2006

Anhang A1: Monitoringkonzept

Anhang A2: Materialien zur Bevölkerungsbefragung im Rahmen der Nullmessung 2005

Anhang A3: Materialien zu den Fokusgruppen im Rahmen der Nullmessung 2005

Anhang A4: Meldedaten der Nullmessung 2004

Anhang A5: Weitere Materialien

Hinzu kommt eine Zusammenfassung des Syntheseberichts, die in Deutsch, Französisch und Italienisch vorliegt und ein Glossar der wichtigsten Fachbegriffe aus dem Transplantationswesen enthält. Der Inhalt der wichtigsten Elemente aus den Anhängen A1 bis A5 ist in den folgenden Abschnitten kurz zusammengefasst.

1.4.1 Monitoringkonzept

Das Monitoringkonzept TxG wurde in der ersten Projektphase erarbeitet, in mehreren Durchgängen verfeinert und durch Vernehmlassung bei den ExpertInnen aus der Begleitgruppe und weiteren Interessierten breit abgestützt. Es definiert: Ziel und Zweck des Monitoring TxG, die zu erhebenden Monitoringdaten, die Daten liefernden Stellen, den Erhebungsrhythmus, die Informationsgrundsätze und die für den ordentlichen Betrieb des Monitorings benötigten finanziellen und personellen Ressourcen. Das Monitoringkonzept liegt dem Synthesebericht als Anhang A1 bei

1.4.2 Fragebogen für die Bevölkerungsbefragung

Für die Messung von Einstellungen und Verhalten der Schweizer Bevölkerung wurde ein standardisierter Fragebogen entwickelt. Der Fragebogen liegt in drei Sprachversionen (deutsch, französisch und italienisch) vor. Zusammen mit dem Begleitschreiben und weiteren Materialien bildet er den Anhang A2.

1.4.3 Leitfaden für die Fokusgruppen

Für ein standardisiertes Vorgehen bei den Fokusgruppen mit dem medizinischen Personal sowie mit VertreterInnen der Transplantiertenorganisationen wurde ein Leitfaden entwickelt. Dieser beinhaltet Erläuterungen, Methodik, Fragestellung sowie die Beschreibung der Gruppen. Diese Dokumente befinden sich im Anhang A3.

1.4.4 Erhebungsdaten der Nullmessung 2004

Die Rohdaten der Nullmessung mit sämtlichen verfügbaren Meldedaten sind in einem separaten Tabellenband zusammengestellt. Dieser umfasst alle von den Datenlieferanten zur Verfügung gestellten Meldedaten, auch jene, die im Synthesebericht nicht vorkommen. Diese Materialien liegen als Anhang A4 bei.

1.4.5 Weitere Materialien

Der fünfte und letzte *Anhang A5* enthält Auswertungen der Medizinischen Krankenhausstatistik im Hinblick auf die Kosten des schweizerischen Transplantationswesens. Sie stammen von Daniel Zahnd (Bundesamt für Gesundheit (KUV, Mathematik & Statistik).

Ebenfalls enthalten ist der Bericht des Schweizerischen Nieren-Lebendspender-Registers (SOL-DHR) zum Gesundheitszustand von LebendspenderInnen in der Schweiz. Er wurde von Gilbert T. Thiel, Christa Nolte und Dimitrios Tsinalis verfasst.

2 Hintergrund und Aufbau des Monitoring TxG

2.1 Hintergrund

Das Monitoring TxG ist Teil der Wirksamkeitsüberprüfung des neuen Transplantationsgesetzes. Eine Evaluation der Gesetzeswirkungen setzt implizit voraus, dass der Zustand vor dem Inkrafttreten bekannt und beschrieben ist, damit er als Referenz den künftigen Entwicklungen nach Inkrafttreten des Gesetzes gegenübergestellt werden kann. Aus diesem Grund ist im Rahmen des Monitorings die Durchführung einer so genannten «Nullmessung» vorgesehen. In der Nullmessung werden Zustand und Daten erhoben, die sich in erster Linie auf die Kalenderjahre 2004/2005 beziehen. Da sich aus dem neuen Transplantationsgesetz zahlreiche geänderte Bestimmungen und Abläufe ergeben, ist es aus praktischen und sachlogischen Gründen nicht möglich, für sämtliche Indikatoren des Monitorings den Stand vor und nach Inkrafttreten des TxG zu messen. Ein Teil der Indikatoren wird daher erst nach Inkrafttreten des Gesetzes erfassbar sein.

Für die erste Phase nach Inkrafttreten des TxG ist eine formative Evaluation vorgesehen. Sie bezweckt eine Vollzugsoptimierung des Gesetzes. Rund fünf Jahre nach Inkrafttreten ist eine summative Evaluation vorgesehen. Die nachstehende Abbildung zeigt, wie das Monitoring zeitlich und funktional in die geplanten Schritte der Wirksamkeitsüberprüfung eingebettet ist:

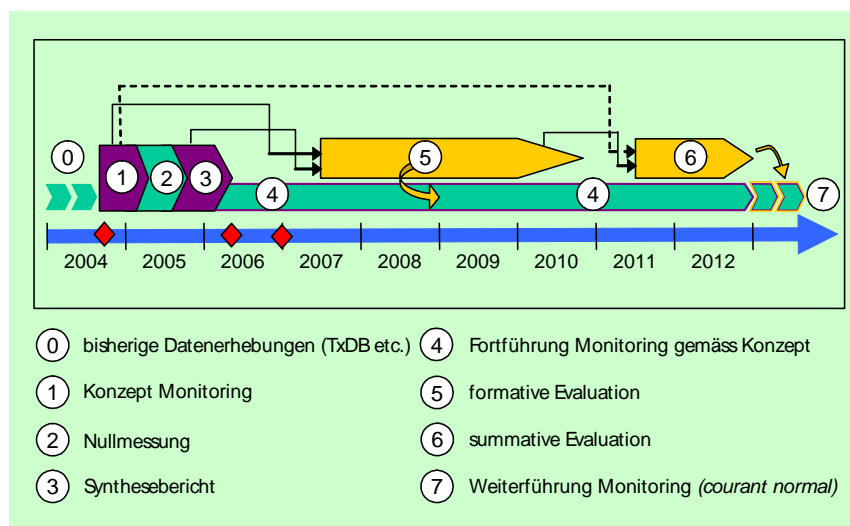


Abbildung 1: Geplante Schritte der Wirksamkeitsüberprüfung TxG

Das BAG als zuständige Vollzugsbehörde des Transplantationsgesetzes legt Wert auf ein «schlankes» Monitoring, das auf bestehenden Datenerhebungen und Meldeflüssen aufbaut. Für die PartnerInnen des BAG im Transplantationswesen soll sich der zusätzliche Aufwand für das Monitoring in vernünftigen Grenzen halten.

Das Monitoring des Transplantationsgesetzes ist ein Instrument zur Wirksamkeitsüberprüfung dieses Erlasses. Im Hinblick auf die Ausgestaltung und Anpassung des rechtlichen Rahmens der Transplantationsmedizin liefert es die benötigten Grundlagendaten. Der Hauptnutzen des Monitorings ist denn auch in diesem Bereich zu finden. Er entsteht für

- das *Bundesamt für Gesundheit* als vollziehende Bundesbehörde in Form eines Vollzugs-Controllings im weitesten Sinne,
- für den *Bundesrat und das Parlament* in Form von Hinweisen auf die Wirkung des Gesetzes und auf allfälligen gesetzgeberischen Handlungsbedarf,
- für die beteiligten *Institutionen und Organisationen der Transplantationsmedizin* als Mittel zur Umsetzung der Anforderungen aus dem TxG und
- für die *Bevölkerung* in Form einer umfassenden Information über das Geschehen im inländischen Transplantationswesen.

Das Monitoring TxG kann für verschiedene Akteure des Transplantationswesens im Bereich der Information und Kommunikation zusätzlichen Nutzen stiften. Grundsätzlich soll die Publikation von Daten und Informationen des Monitoring TxG gemeinsam mit den jeweiligen Datenlieferanten erfolgen. Damit sollen Doppelspurigkeiten bezüglich Information und Kommunikation zum Transplantationswesen zwischen dem BAG und den Datenlieferanten vermieden werden.

2.2 Aufbau des Monitoring TxG

2.2.1 Beobachtungsfelder und -bereiche

Das Monitoring TxG deckt die im Transplantationsgesetz umschriebenen Beobachtungsfelder für die Wirksamkeitsüberprüfung ab. Im Gesetz (Art. 55 Abs. 2 TxG) sind die Bereiche wie folgt umschrieben:

- a. *Einfluss des Gesetzes auf die Situation, die Einstellung und das Verhalten der Bevölkerung sowie des medizinischen Personals.*
- b. *Die Praxis der Zuteilung von Organen, die Qualität der Transplantationen und die Verfügbarkeit von Organen, Geweben und Zellen zur Transplantation.*

Die Formulierung im Gesetz ist allgemein gehalten und wurde für die konkrete Ausgestaltung des Monitoring TxG konkretisiert und messbar gemacht. Diese Konkretisie-

zung bezieht sich explizit auf die im Gesetz definierten Beobachtungsfelder. Dies ist in zwei Schritten geschehen:

1. Für jedes Beobachtungsfeld wurden Beobachtungsbereiche definiert. Die Beobachtungsbereiche beschreiben die inhaltlichen Schwerpunkte eines Beobachtungsfeldes.
2. Für jeden Beobachtungsbereich wurden ein oder mehrere Indikatoren definiert. Die Indikatoren stellen die eigentlichen Messgrößen des Monitorings dar.

Abbildung 2 zeigt diese Zusammenhänge an einem Beobachtungsbereich (Tx-Koordination) und den abgeleiteten Indikatoren exemplarisch auf.

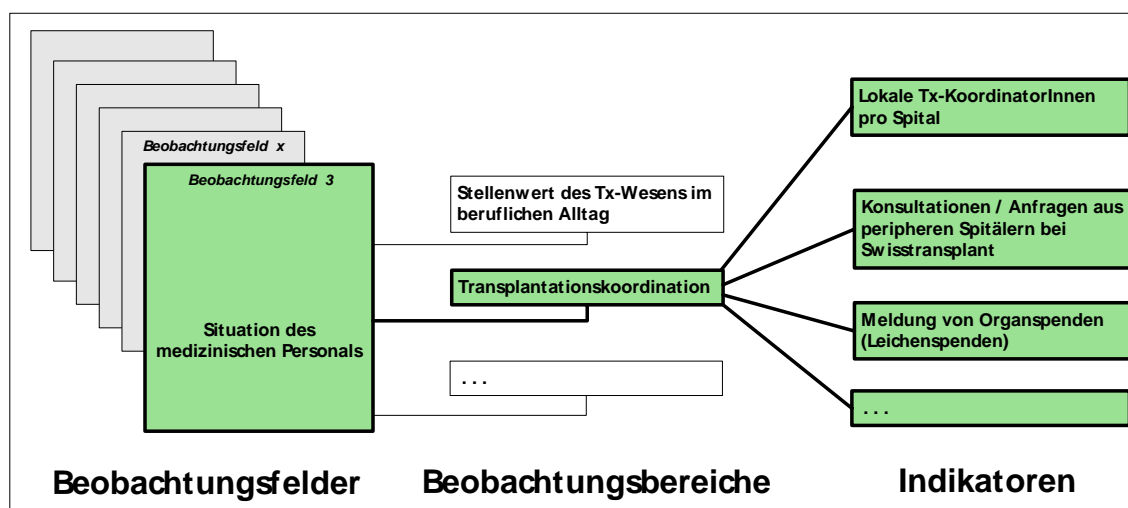


Abbildung 2: Beobachtungsfelder – Beobachtungsbereiche – Indikatoren

In Abbildung 3 sind die Beobachtungsfelder und -bereiche des Monitoring TxG als Übersicht dargestellt.

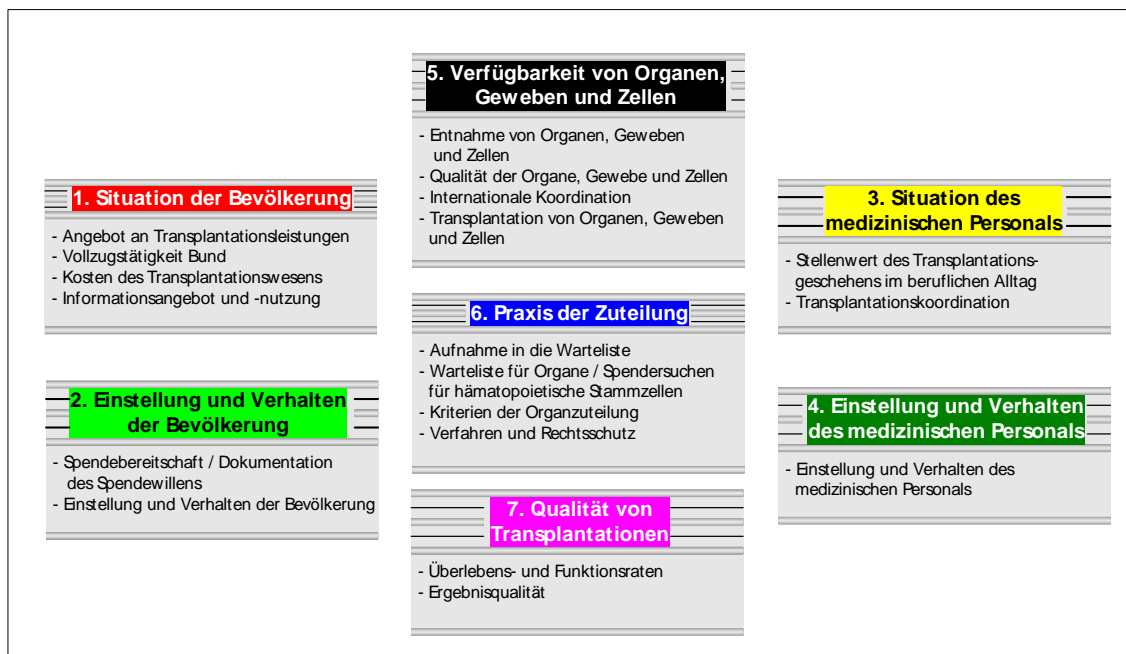


Abbildung 3: Beobachtungsfelder und -bereiche des Monitoring TxG

2.2.2 Indikatoren des Monitoring TxG

Übersicht

Die Indikatoren des Monitoring TxG bestehen aus einem Set von Daten, die eine bestimmte Frage beantworten. Die Indikatoren des Monitoring TxG basieren so weit als möglich auf bestehenden Daten- und Meldeflüssen im schweizerischen Transplantationswesen:

- Meldeflüsse von und zu Swisstransplant,
- ans BAG gelieferten und in der Transplantationsdatenbank (TxDB) erfassten Daten sowie
- Daten der Stiftung Blut-Stammzellen (SBSC) und des Schweizerischen Organlebenspender-Gesundheitsregisters (SOL-DHR).

Die Indikatoren sind so gewählt, dass sie Aussagen zur gesamtschweizerischen Situation erlauben. Darüber hinaus sollen, wenn möglich, Informationen zu einzelnen Spitälern (Spendeaufkommen, Entnahmen, etc.) und Tx-Zentren (Entnahmen, Transplantationen, etc.) bereitgestellt werden. Die vollständigen Informationen zu jedem einzelnen Indikator sind im Dokument «Konzept Monitoring Transplantationsgesetz» (vgl. Anhang A1) detailliert beschrieben.

In der nachstehenden Tabelle 1 sind die Indikatoren des Monitoring TxG im Überblick dargestellt.

1.**1.1. ATL: Angebot an Transplantationsleistungen**

ATL 1.1.1 Transplantationsangebote in Tx-Zentren / Spitälern / Arztpraxen pro Organ-/ Gewebe-/ Zelltyp

1.2. VZB: Vollzugstätigkeit Bund

VZB 1.2.1 Bewilligungen für die Lagerung von Geweben und Zellen

VZB 1.2.2 Betriebsbewilligungen für die Ein- und Ausfuhr von menschlichen Organen, Geweben und Zellen

VZB 1.2.3 Bewilligungen für die Transplantation von menschlichen Organen, von embryonalen und fötalen menschlichen Geweben und Zellen sowie Bewilligungen für die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen tierischen Ursprungs als Standardbehandlung

VZB 1.2.4 Bewilligungen für und Meldungen von klinischen Versuchen mit Organen, Geweben und Zellen

1.3. KTX: Kosten des Transplantationswesens

KTX 1.3.1 Hospitalisationstage pro Organ- und Zelltransplantation

KTX 1.3.2 Vergütung für Organ- und Zelltransplantationen

1.4. IAN: Informationsangebot und -nutzung

IAN 1.4.1 Informationsangebote zum Thema Transplantationsmedizin

3. Einstellung und Verhalten der Bevölkerung

3.1. SPB: Spendebereitschaft und Dokumentation des Spendewillens

- SPB 2.1.1 Spendebereitschaft
- SPB 2.1.2 Verhalten: ausgefüllte Spendeausweise / Registrierung im Knochenmarkregister
- SPB 2.1.3 Zustimmungsrates zur Leichenspende

3.2. ESB: Einstellung der Bevölkerung

- ESB 2.2.1 Einstellung zur Spende und Transplantation von Organen, Geweben und Zellen
- ESB 2.2.2 Vertrauen ins Transplantationswesen
- ESB 2.2.3 Akzeptanz und Kenntnis des Transplantationsgesetzes
- ESB 2.2.4 Informiertheit der Bevölkerung über das Transplantationswesen
- ESB 2.2.5 Informationsquellen der Bevölkerung zum Transplantationswesen
- ESB 2.2.6 Betroffenheit und soziodemografische Variablen der Bevölkerung

4. Situation des medizinischen Personals

4.1. SWT Stellenwert des Transplantationsgeschehens im beruflichen Alltag

- SWT 3.1.1 Beruflicher Kontakt mit Belangen des Transplantationswesens

4.2. TXK: Transplantationskoordination

- TXK 3.2.1 Lokale Tx-KoordinatorInnen pro Spital
- TXK 3.2.2 Konsultationen / Anfragen aus peripheren Spitälern bei Swisstransplant (z.B. zu möglichen Spende-)
- TXK 3.2.3 Meldung von Organspenden (Leichenspenden)

5. Einstellung und Verhalten des medizinischen Personals

5.1. ESP: Einstellung und Verhalten des medizinischen Personals

- ESP 4.1.1 Einstellung
- ESP 4.1.2 Erwartete Einflüsse des Transplantationsgesetzes
- ESP 4.1.3 Informiertheit und Informationsquellen des medizinischen Personals
- ESP 4.1.4 Akzeptanz zentraler Punkte des TxG
- ESP 4.1.5 Teilnahme an Fort- und Weiterbildungen

6. Verfügbarkeit von Organen, Geweben und Zellen

6.1. ENT: Entnahme von Organen, Geweben und Zellen

- ENT 5.1.1 Entnommene Organe
- ENT 5.1.2 Entnommene und gelagerte Gewebe (allogen)
- ENT 5.1.3 Angebot von hämatopoietischen Stammzellen

6.2. QTP: Qualität der Organe, Gewebe und Zellen

- QTP 5.2.1 Ablehnung von soliden Organen

6.3. IKO: Internationale Koordination

- IKO 5.3.1 Internationaler Austausch von Organen
- IKO 5.3.2 Internationaler Austausch von Geweben und Zellen (ohne hämatopoietische Stammzellen)
- IKO 5.3.3 Internationaler Austausch von hämatopoietischen Stammzellen

6.4. TPL: Transplantation von Organen, Geweben und Zellen

- TPL 5.4.1 Transplantation von Organen
- TPL 5.4.2 Transplantation von Geweben und Zellen (ohne hämatopoietische Stammzellen)
- TPL 5.4.3 Transplantation von hämatopoietischen Stammzellen

7. Praxis der Zuteilung	
7.1. UPA: Aufnahme in die Warteliste	
UPA 6.1.1	Indikation und Risiko der PatientInnen
7.2. WLI: Warteliste für Organe / Spendersuchen für hämatopoietische Stammzellen	
WLI 6.2.1	Struktur und Veränderung der Warteliste / Entwicklung der Spendersuchen
7.3. ZUT: Kriterien der Organzuteilung	
ZUT 6.3.1	Zuteilte Organe gemäss Organzuteilungsverordnung
ZUT 6.3.2	Zuteilte Organe aufgrund von speziellen Kriterien
ZUT 6.3.3	Lokal zuteilte Organe
7.4. VRS: Verfahren und Rechtsschutz	
VRS 6.4.1	Beschwerden wegen (Nicht-) Aufnahme in die Warteliste und (Nicht-) Zuteilung von Organen
8. Qualität von Transplantationen	
8.1. UFR: Überlebens- und Funktionsraten	
UFR 7.1.1	Überlebensraten der EmpfängerInnen
UFR 7.1.2	Funktionsraten der transplantierten Organe und hämatopoietischen Stammzellen
8.2. EQL: Ergebnisqualität	
EQL 7.2.1	Re-Transplantationen
EQL 7.2.2	Gesundheitszustand und Zufriedenheit von LebendspenderInnen
EQL 7.2.3	Ischämiezeit von Transplantaten

Tabelle 1: Übersicht Indikatoren Monitoring TxG

Einbettung der Indikatoren

In der nachfolgenden Abbildung 4 ist der Ablauf einer Transplantation von der ersten Konsultation beim Arzt bis zur Nachkontrolle dargestellt. Die Indikatoren des Monitoring TxG sind mit ihrer jeweiligen Ordnungsnummer an den entsprechenden Punkten im Prozess eingetragen

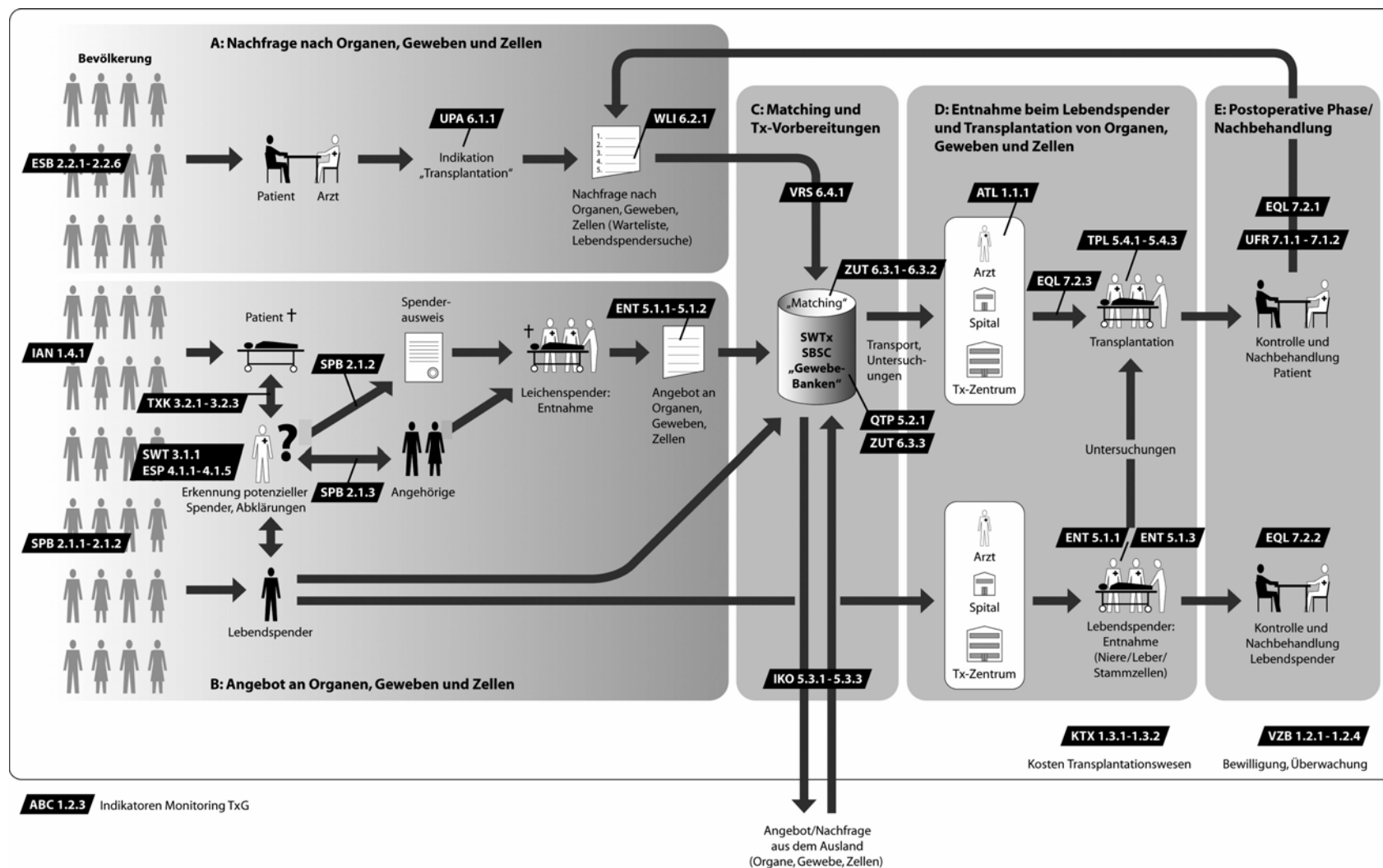


Abbildung 4: Einbettung der Indikatoren des Monitoring TxG in die Abläufe der Transplantationsmedizin

3 Datenquellen und Methoden

3.1 Datenquellen

Die für die einzelnen Indikatoren verwendeten Datenquellen sind in den Kapiteln 4 bis 11 (Ergebnisse der Nullmessung) jeweils angegeben.

Meldedaten

Das Monitoring TxG basiert zum grössten Teil auf bestehenden Daten und Datenflüssen. Die folgenden Organisationen haben für die Nullmessung Daten geliefert:

Bezeichnung der Organisation	Verwendete Abkürzung
Schweiz. Stiftung für Organspende und Transplantationen	SWTx
Stiftung Blut-Stammzellen (Swiss Blood stem cells)	SBSC
Bundesamt für Gesundheit, Transplantationsdatenbank	TxDB
Schweiz. Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer	SVK
Argus Medienbeobachtungen	Argus
Schweizerische Verreinigung Knochenmarktransplantierter	Knochenmarktransplantierte
Schweizerische Vereinigung der Lebertransplantierten	Trans-Hepar
Novaria: Schweizerischer Verein der Lungentransplantierten	Novaria
As de coeur: Schweizerischer Verein der Herz- und Lungentransplan-	As de cœur
Kids Kidney Care (Schweiz):	Kids Kidney Care
Elternvereinigung lebererkrankter Kinder	EVLK
Association des greffés de la moëlle osseuse (GMO)	GMO
Verein Nierenpatienten der Schweiz	Nierenpatienten
Swisstransplant Arbeitsgruppe Transplantationskoordination	STATKO
Swisstransplant Arbeitsgruppe Blood and Marrow Transplantation	STABMT
Schweizerisches Lebendspender-Gesundheits-Register	SOL-DHR

Tabelle 2: Meldestellen und Organisationen im Monitoring TxG

Ergänzend ist auf die Jahresberichte der verschiedenen Organisationen hinzuweisen. Sie liefern eine umfassende Darstellung der jeweiligen Aktivitäten. Speziell hervorzu-

heben sind die Jahresberichte 2004 von Swisstransplant und der Stiftung Blut-Stammzellen SMSZ.²⁾

Fokusgruppen und Bevölkerungsbefragung

Die Resultate der Nullmessung basieren zudem auf den in der Bevölkerungsbefragung und in den Fokusgruppen mit dem medizinischen Personal erhobenen Daten.

3.2 Methoden

3.2.1 Meldedaten

Die Daten des ordentlichen Meldewesens stammen von einer Vielzahl von Stellen, die unmittelbar oder mittelbar mit dem Transplantationsgeschehen in der Schweiz befasst sind. Im Grundsatz werden die Daten vom Ort ihrer Entstehung bezogen. Zur Sicherung der Datenqualität werden den Daten liefernden Stellen Vorgaben gemacht über Umfang, Detaillierungsgrad, Art und Format der Daten, den Erhebungsrhythmus und ggf. die Erhebungs- oder Zählmethode. Diese Vorgaben erfahren ihre Konkretisierung in den Erhebungsinstrumenten (Listen, Formulare, evtl. auch in elektronischer Form), die den Daten liefernden Stellen vom Auftragnehmer abgegeben werden. Die Erhebungsinstrumente tragen zur einfacheren Erfassung und Standardisierung der Daten bei. Die Art der Datenübermittlung wird für alle Daten liefernden Stellen individuell festgelegt, je nach technischen Möglichkeiten und Gegebenheiten. Die meisten Stellen wurden in Hinblick auf das Monitoring mit Erhebungsinstrumenten im Excel-Format beliefert, die möglichst selbsterklärend und eindeutig aufzeigen, welche Daten in welcher Form für das Monitoring benötigt werden.

3.2.2 Bevölkerungsbefragung

Grundgesamtheit und Verlauf der Befragung

Die Datenerhebung für die Nullmessung der Bevölkerungsumfrage erfolgte in Form einer repräsentativen schriftlichen Befragung in drei Sprachregionen der Schweiz. Als Grundgesamtheit wurde die schweizerische Wohnbevölkerung ab dem 18. Lebensjahr gewählt. Aus dem Telefonbuch wurden Zufallsstichproben mit 2500 Adressen in der Deutschschweiz, 1500 Adressen in der französischsprachigen Schweiz und 1500

2) Zu finden unter <http://www.swisstransplant.org> und <http://www.blutstammzellen.ch>.

Adressen in der italienischsprachigen Schweiz gezogen. Somit wurden insgesamt 5500 Schweizer Haushalte angeschrieben. Die Erhebung fand zwischen dem 29. April und dem 21. August 2005 statt. Der Fragebogen wurde in den drei Sprachen Deutsch, Französisch und Italienisch verschickt. Im Anhang A2 sind Fragebogen und Begleitbrief wiedergegeben. Innerhalb des angeschriebenen Haushalts sollte jene Person den Fragebogen ausfüllen, die als nächste ihren Geburtstag feiert und achtzehn Jahre oder älter ist.

Der Rücklauf war erfreulich hoch. Gesamtschweizerisch erreichte er 40,0 Prozent aller gültigen Adressen der Zufallsstichprobe (2062 Fragebögen). Die Werte für die einzelnen Sprachregionen schwanken nur wenig: In der Deutschschweiz betrug der Rücklauf 39,1 Prozent ($n = 917$), in der französischen Schweiz 42,9 Prozent ($n = 604$) und in der italienischen Schweiz 38,3 Prozent ($n = 539$).

Für die Auswertungen wurden die Datensätze, bei denen Angaben zu Region, Alter oder Geschlecht fehlten, nicht berücksichtigt ($n = 27$). Ebenfalls wurden Antworten von Personen, die jünger als 18 waren, nicht einbezogen ($n = 4$). Für die Auswertungen verblieben demnach die Daten von $N = 2031$ Personen. Es haben etwas mehr Frauen (52,6 Prozent) als Männer (47,4 Prozent) den Fragebogen ausgefüllt. Die Geschlechterverteilung der Stichprobe bezüglich entspricht damit jedoch ungefähr den Proportionen der Gesamtbevölkerung. Auch in Bezug auf die Altersverteilung decken sich Stichprobe und Grundgesamtheit. Eine Gewichtung der Resultate nach Geschlecht und Alter erübrigt sich daher. In der französischen und der italienischen Schweiz wurde bewusst ein Oversampling vorgenommen (überproportional grosse Stichprobe), damit das N (Gesamtanzahl) pro Region genügend gross für statistisch zuverlässige Aussagen ist und damit auch innerhalb der Sprachregionen Analysen möglich sind. Für gesamtschweizerisch gültige Aussagen ist darum in der Aggregation eine Korrektur durch eine entsprechende Gewichtung nötig. Die Berechnung dieser Gewichtungsfaktoren ist im Anhang A2 beschrieben.

Erhebungsinstrument: Aufbau des Fragebogens

In der repräsentativen Bevölkerungsbefragung wurde ein standardisierter Fragebogen verwendet. Die Items wurden gemäss den Indikatoren des Monitoringkonzepts (V1.1 vom 18. August 2005) zusammengestellt. Im Vorfeld der Fragebogenentwicklung wurde eine umfangreiche Literaturanalyse durchgeführt. Danach wurden sowohl bestehende Items übernommen und angepasst wie auch spezifische Fragen neu formuliert. Der Fragebogen wurde vom Projektteam in Absprache mit dem BAG und der Begleitgruppe konzipiert. In einem Pretest wurde das Instrument überprüft.

3.2.3 Fokusgruppen

Ziele und Zielgruppen

Die Durchführung von Fokusgruppen als qualitativer Erhebungsmethode sollte es erlauben, die aktuelle Lage des schweizerischen Transplantationswesens und die erwarteten Einflüsse des TxG zu erfassen. Eine wesentliche Funktion von Fokusgruppen ist die Ideengewinnung und das explorative Sondieren von Einstellungen und Erwartungen. Daraus sollen Hinweise für weiterführende Arbeiten gewonnen werden, insbesondere für die geplante formative Evaluation des Transplantationsgesetzes. Um diesem Aspekt Rechnung zu tragen, wurde darauf geachtet, möglichst offene Frage zu stellen, um die TeilnehmerInnen nicht zu beeinflussen.

Die primäre Zielgruppe war jener Teil des medizinischen Personal, der in seiner Arbeit mit Fragen der Transplantationsmedizin konfrontiert ist. Hier interessierten insbesondere die erwarteten Einflüsse des Transplantationsgesetzes auf die individuelle Arbeitssituation. Fokusgruppen wurden ausserdem auch zum Thema Transplantation von Blutzustammzellen und mit einer Delegation von VertreterInnen verschiedener Transplantationsorganisationen durchgeführt.

TeilnehmerInnen und Art der Fokusgruppen

Um das heterogene Spektrum des von Transplantationsfragen betroffenen medizinischen Personals möglichst gut abzudecken, wurden nach Berufsgruppen zusammengestellte Fokusgruppen durchgeführt. Die TeilnehmerInnen wurden auf Empfehlung der Begleitgruppe zusammengestellt. Dabei wurden folgende Faktoren berücksichtigt: Region, Funktion der TeilnehmerInnen, Zentrum/Peripherie, Grösse des Spitals und Spenderate.

Die Fokusgruppe zum Thema Transplantation hämatopoietischer Stammzellen war berufsgemischt, ebenso wie jene mit VertreterInnen von Transplantationsorganisationen.

Im Herbst 2005 fanden insgesamt sechs Fokusgruppen mit je vier bis sieben TeilnehmerInnen statt.

Kontaktaufnahme und Einladung

Die TeilnehmerInnen wurden von der Sozialforschungsstelle schriftlich kontaktiert und über das Projekt informiert. Zusammen mit dem Einladungsschreiben wurde ihnen zur

Vorbereitung des Gesetz, der Link zum Botschaftstext sowie ein Übersichtsartikel³⁾ zu-
gestellt.

Durchführung

Der Ablauf der Fokusgruppen orientierte sich bei allen sechs Gruppen an einem ei-
gens für diesen Zweck ausgearbeiteten Leitfaden (siehe Anhang A3). Die Fragen
und Themenblöcke wurden, soweit nötig, den jeweiligen Gruppen angepasst.

3) Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz) und Artikel:
Monnier, M. und Weber, T. (2005). Das Transplantationsgesetz vom 8. Oktober 2004. Therapeutische Umschau,
62(7), 433-436.

4 Ergebnisse der Nullmessung

4.1 Vorbemerkungen / Allgemeines

In den folgenden Unterkapiteln werden die Ergebnisse der Nullmessung ausgewertet und grafisch aufgearbeitet dargestellt. Die Reihenfolge richtet sich nach den im Gesetz vorgegebenen Beobachtungsfeldern und dem daraus abgeleiteten Indikatorensystem.

Die Ergebnisse der Nullmessung der Bevölkerungsbefragung sind nach den Indikatoren gegliedert und jeweils nach Sprachregionen (prozentual) aufgeteilt. Ergebnisse für die deutsche Schweiz sind mit DE, die französische Schweiz mit FR und die italienische Schweiz mit IT bezeichnet. Die Indikatoren sind im Monitoringkonzept detailliert beschrieben.

Für die vollständigen Daten sei auf den Tabellenband im Anhang A4 verwiesen. Dort sind Häufigkeitsauszählungen zu allen Fragen zu finden (Prozente nach Geschlecht und Region). Die Ansichten des medizinischen Personals und der VertreterInnen von Transplantiertenorganisationen sind als Synthese pro Fokusgruppe und nach Indikatoren zusammenfassend dargestellt. Für die Nullmessung im ordentlichen Meldewesen konnten noch nicht zu allen Indikatoren Daten erhoben werden, wenn diese entweder erst ab Inkrafttreten des TxG zur Verfügung stehen resp. meldepflichtig sind. Die Nullmessung bezieht sich ausser für die drei nachstehend aufgeführten Indikatoren jeweils auf das Kalenderjahr 2004 als Referenzzeitraum, wobei die Erhebungen im Sommer / Herbst 2005 stattfanden.

Nummer	Indikator	Bezugsjahr für Nullmessung
IAN 1.4.1	Medienanalyse	2005
KTX 1.3.1	Hospitalisationstage pro Organ- und Zelltransplantation	2003
KTX 1.3.2	Vergütung für Organ- und Zelltransplantationen	2005

Tabelle 3: Indikatoren mit abweichendem Referenzzeitraum in der Nullmessung

Die Darstellung der Ergebnisse im Synthesebericht soll einen raschen Überblick erlauben und die wichtigsten Kennzahlen und qualitativen Kernaussagen enthalten. Das vorliegende Dokument ist daher mehr auf Prägnanz und Verständlichkeit als an einer lückenlosen Darstellung der Erhebungsdaten ausgerichtet. Wer sich indes für die

Rohdaten und für methodische Details interessiert, sei auf den separaten Materialienband verwiesen resp. auf den digitalen Datenträger, der diesem beiliegt.

5 Situation der Bevölkerung

Das Beobachtungsfeld 1 «Situation der Bevölkerung» befasst sich mit den institutionellen, ökonomischen, rechtlichen und politischen Faktoren, die das Transplantationswesen in der Schweiz beeinflussen. Die nachfolgende Übersicht zeigt die Datenquellen sowie den Umfang der Nullmessung des Beobachtungsfeldes für das Jahr 2004:

TxDB:	Transplantationsdatenbank im Bundesamt für Gesundheit
BAG, KUV	Bundesamt für Gesundheit, Bereich Kranken- und Unfallversicherung
SVK	Schweizerischer Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer
SWTx	Swisstransplant
SBSC	Stiftung Blut-Stammzellen

1	Situation der Bevölkerung	Nullmessung	Datenquelle
1.1.	ATL: Angebot an Transplantationsleistungen		
ATL 1.1.1	Transplantationsangebote in Tx-Zentren / Spitälern / Arztpraxen pro Organ-/ Gewebe-/ Zelltyp	ja	TxDB
1.2.	VZB: Vollzugstätigkeit Bund		
ATL 1.2.1	Bewilligungen für die Lagerung von Geweben und Zellen	nein	TxDB (ab 2007)
ATL 1.2.2	Betriebsbewilligungen für die Ein- und Ausfuhr von menschlichen Organen, Geweben und Zellen	ja	TxDB
ATL 1.2.3	Bewilligungen für die Transplantation von menschlichen Organen, von embryonalen und fötalen menschlichen Geweben und Zellen sowie Bewilligungen für die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen tierischen Ursprungs als Standardbehandlung	ja	TxDB, BAG
ATL 1.2.4	Bewilligungen für und Meldungen von klinischen Versuchen mit Organen, Geweben und Zellen	ja	TxDB, BAG
1.3.	KTX: Kosten des Transplantationswesens		
KTX 1.3.1	Hospitalisationstage pro Organ- und Zelltransplantation	ja	BAG, KUV, SVK
KTX 1.3.2	Vergütung für Organ- und Zelltransplantationen	ja	BAG, KUV, SVK
1.4.	IAN: Informationsangebot und -nutzung		
IAN 1.4.1	Informationsangebote zum Thema Transplantationsmedizin	ja	SWTx, SBSC, BAG, Patientenorganisationen; Argus

Tabelle 4: Beobachtungsfeld 1 in der Nullmessung 2004/2005: Situation der Bevölkerung

5.1 Angebot an Transplantationsleistungen

5.1.1 Angebot an Transplantationsleistungen [ATL 1.1.1]

Das Angebot an Transplantationsleistungen, das der Schweizer Bevölkerung im Inland zur Verfügung steht, wird über die Anzahl der Transplantationszentren, Spitäler und Arztpraxen mit Transplantationsangeboten und deren Transplantationsaktivitäten erschlossen. Der Indikator erfasst pro Organ-, Gewebe- und Zelltyp, die Anzahl Anbieter von Transplantationsleistungen. Im Jahr 2004 haben die folgenden Transplantationszentren (Tx-Zentren) Transplantationen von Organen und Geweben angeboten (Tabelle 5, **Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.** und Tabelle 6):

- Universitätsspital Zürich
- Inselspital Bern
- Universitätsspital Basel
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV, Lausanne)
- Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
- Kantonsspital St. Gallen

<i>Solide Organe</i>	Zürich	Bern	Basel	Lausanne	Genf	St. Gallen
Herz	x	x	x	x		
Lunge	x			x	x ⁴⁾	
Leber (Leichenspender)	x	x		x	x	
Leber (Lebendspender)	x	x		x	x	
Leber Split	x	x		x	x	
Niere (Leichenspender)	x	x	x	x	x	x
Niere (Lebendspender)	x	x	x	x	x	x
Dünndarm	x	x	x	x	x	
Pankreas	x				x	
Inselzellen	x	x			x	

Tabelle 5: Transplantationsangebote für Organe pro Tx-Zentrum im Jahr 2004 (Quelle: TxDB)

4) Im Juni 2004 wurde das «Réseau Romand de Transplantation» gegründet mit den Programmen der Herz- und Lungentransplantation in Lausanne

Gewebe (allogen)	Zürich	Bern	Basel	Lausanne	Genf	St. Gallen
Herzklappen	x	x	x	x	x	x
Cornea	x	x	x	x	x	x
Haut	x	x	x	x	x	x
Knochen	x	x	x	x	x	x

Gewebe (allogen)	Periphere Spitäler 1/2														
	KS Aarau	KS Chur	KS Luzern	KS Liestal	Universitätsklinik Balgrist, Zürich	Augenklinik Dr. A. Scar- patetti, Teufen	Herz- u. Neurozentrum Bodensee	RS Interlaken	Klinik Pallas AG, Olten	OnO SA, Genève	KS Frauenfeld	Schulthess-Klinik, Zürich	Kreuzspital Chur	RSZ Münsingen	KS Winterthur
Herzklappen							x								
Cornea	x		x	x		x			x	x	x		x		x
Knochen		x		x	x			x				x		x	

Gewebe (allogen)	Periphere Spitler 2/2													Arztpraxen
	Tagesklinik Augen Chirurgie SG	Hirslanden, Aarau	Zieglerspital, Bern	KS Baden	KS Fribourg	RSZ Langnau i.E.	Visual Point, Olten	Triemlispital, Zrich	Klinik Hirslanden, Zrich	Institut fr Refraktive und Ophthalm-Chirurgie, Zrich	Klinik im Park, Zrich	Salem-Spital, Bern	ARS Medica Clinic, Lugano	
Herzklappen									x					
Knochen		x	x	x		x						x		
Cornea	x				x		x	x		x	x		x	x

Tabelle 6: Transplantationsangebote fr Gewebe in Tx-Zentren, peripheren Spitlern und Arztpraxen im Jahr 2004 (Quelle TxDB)

Im Jahr 2004 haben neben den Tx-Zentren das Kinderspital Zrich, das Kantonsspital Aarau und das Ospedale Regionale San Giovanni Bellinzona Transplantationsange-

bote für allogene und autogene⁵⁾ hämatopoietische Stammzellen angeboten (Tabelle 7):

Allogene hämatopoietische Stammzellen									
	Zürich	Bern	Basel	Lausanne	Genf	St. Gallen	Zürich KISPI	Aarau	Bellinzona
aus Knochenmark	x		x		x		x		
aus peripheren Stammzellen	x		x		x		x		
aus Nabelschnurblut	x		x		x		x		
Autogene hämatopoietische Stammzellen									
aus Knochenmark	x	x	x	x		x	x		
aus peripheren Stammzellen	x	x	x	x		x	x	x	x
aus Nabelschnurblut									

Tabelle 7: Transplantationsangebote für hämatopoietische Stammzellen in Tx-Zentren und Spitälern im Jahr 2004 (Quelle: TxDB)

5.2 Vollzugstätigkeit Bund

Dem Bund und als zuständiger Behörde dem BAG obliegt der Vollzug des Transplantationsgesetzes. Im Hinblick auf die Entwicklungen im Transplantationswesen sind daher die Vollzugstätigkeiten des Bundes für das Monitoring von Interesse. Dies betrifft insbesondere jene Vollzugsaufgaben, die mit Bewilligungen und Kontrollen zusammenhängen. Diese Aufgaben wurden bereits bisher durch das BAG wahrgenommen. Erfasst werden die folgenden Indikatoren⁶⁾:

- Stand der Bewilligungen für die Ein- und Ausfuhr von Organen, Geweben und Zellen zum Zweck der Transplantation
- ausgestellte Bewilligungen für die Transplantation von Organen sowie für die Transplantation von embryonalen und fötalen Geweben und Zellen sowie für die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen tierischen Ursprungs (Xenotransplantation) als Standardbehandlung
- ausgestellte Bewilligungen sowie die eingegangenen Meldungen (Notifikationen) für klinische Versuche mit Organen, Geweben und Zellen.

5) Analog zu Artikel 2 des TxG wird in diesem Bericht die Terminologie *autogene* hämatopoietische Stammzellen verwendet. Häufig wird allerdings auch der Begriff "autolog" verwendet.

6) Der Indikator «Erteilte Bewilligungen für Lagerungen von Geweben und Zellen» [VZB 1.2.1] ist zwar Teil des Monitoringkonzepts, kann mangels gesetzlicher Grundlagen jedoch noch nicht erhoben werden.

Tabelle 8 bis Tabelle 11 zeigen die Ergebnisse der Nullmessung für die Indikatoren VZB 1.2.2 bis VZB 1.2.4:

5.2.1 Betriebsbewilligungen für die Ein- und Ausfuhr von menschlichen Organen, Geweben und Zellen [VZB 1.2.2]

<i>Inhaber</i>	<i>Anzahl Bewilligungen</i>
Tx-Zentren	12
Praxen, Kliniken, periphere Spitäler	15
Firmen	13
Stiftungen	2
Total	42

Tabelle 8 : Anzahl gültige Betriebsbewilligungen für die Ein- und Ausfuhr von menschlichen Organen, Geweben und Zellen per 31.12.2004 (Quelle: TxDB)

5.2.2 Bewilligungen für die Transplantation von menschlichen Organen, von embryonalen und fötalen menschlichen Geweben und Zellen sowie für die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen tierischen Ursprungs als Standardbehandlung [VZB 1.2.3]

	<i>Transplantation von menschlichen Organen</i>					
	Herz	Lunge	Leber	Niere	Pankreas	Inselzellen
Anzahl vorhandene gültige Bewilligungen	na ⁷⁾	na	na	na	na	na

	<i>Embryonale und fötale Gewebe und Zellen</i>	<i>TX von tierischen OGZ als Standardbehandlung</i>
Anzahl vorhandene gültige Bewilligungen	na	0

Tabelle 9: Anzahl vorhandene gültige Transplantationsbewilligungen per 31.12.2004 (Quelle: TxDB, BAG)

5.2.3 Bewilligungen für und Meldungen von klinischen Versuchen mit Organen, Geweben und Zellen [VZB 1.2.4]

a) Meldungen von klinischen Versuchen

	<i>Anzahl eingegangene Meldungen im Jahr 2004</i>	<i>total laufend</i>
Eingegangene Meldungen zu klinischen Versuchen mit menschlichen OGZ (exkl. bewilligungspflichtige)	9	22
Eingegangene Meldungen zu klinischen Versuchen mit	1	0

7) Bisher nicht bewilligungspflichtig

embryonalen oder fötalen menschlichen GZ		
--	--	--

Tabelle 10: Anzahl eingegangene Meldungen von klinischen Versuchen mit menschlichen Organen, Geweben und Zellen sowie mit embryonalen und fötalen menschlichen Geweben und Zellen im Jahr 2004 (Quellen: TxDB, BAG)

b) Bewilligungen für Klinische Versuche

	<i>Anzahl eingegangene Meldungen im Jahr 2004</i>	<i>total laufend</i>
Ausgestellte Bewilligungen für klinische Versuche mit gentechnisch veränderten menschlichen OGZ	1	0
Ausgestellte Bewilligungen für klinische Versuche der Xenotransplantation	0	0

Tabelle 11: Anzahl Bewilligungen für klinische Versuchen mit OGZ im Jahr 2004 (Quelle: TxDB, BAG)

5.3 Kosten des Transplantationswesens

Die zurzeit erhältlichen Daten zu diesem Thema sind unvollständig und daher mit Vorsicht zu interpretieren. Basierend auf Definitionen, Abgrenzungen und Preisen, wie sie zwischen dem SVK (Schweizerischer Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer) und den Leistungserbringern vereinbart wurden, geben sie nicht die tatsächlichen Kosten im Sinne einer Vollkostenrechnung des schweizerischen Transplantationswesens wieder. Die erhobenen Daten zur Hospitalisationsdauer bei Transplantationen (KTX 1.3.1) und zur Vergütung bei Organ- und Zelltransplantationen (KTX 1.3.2) haben jedoch einen direkten Bezug und Einfluss auf die Kosten des Transplantationswesens.

5.3.1 Hospitalisationstage pro Organ- und Zelltransplantation [KTX 1.3.1]

Der Indikator erfasst die Dauer des Spitalaufenthalts, der bei einer Organ- oder Zelltransplantation empfängerseitig sowie im Fall von Lebendspenden⁸⁾ (Stammzellen, Niere, Leber) der Spitalaufenthalt spenderInnenseitig (vgl. dazu Indikator EQL 7.2.2) anfällt. Die Hospitalisationsdauer beginnt mit dem Tag des Spitaleintritts für den Transplantationseingriff und endet mit der Spitalentlassung. Die Rehospitalisationstage werden nicht zum Aufenthalt gerechnet⁹⁾. Allfällige stationäre Nachbehandlungen sind nicht berücksichtigt.

8) Die Aufenthaltstage der SpenderInnen wurde nicht ausgewertet.

9) Rehospitalisationen innerhalb von sieben Tagen dürfen nicht zusätzlich zur Pauschale verrechnet werden.

	Basel		Bern		Genf		Lausanne		St. Gallen		Zürich		Total	
	<i>n</i> ¹⁰⁾	<i>d</i> ¹¹⁾	<i>n</i>	<i>d</i>	<i>n</i>	<i>d</i>	<i>n</i>	<i>d</i>	<i>n</i>	<i>d</i>	<i>n</i>	<i>d</i>	<i>n</i>	<i>d</i>
Nieren (LS)	38	15.2	6	11.2	5	17.6	0	0	7	20.2	26	13.4	82	15.5
Nieren	29	17.5	36	15.6	25	25.6	5	16	13	16.6	48	19	156	18.4
Nieren - Pankreas	0	0	0	0	4	34	0	0	0	0	5	23.2	9	28.6
Herz	3	12.7	14	27.5	0	0	3	38.3	0	0	5	38.2	25	29.2
Leber	0	0	22	18.2	15	37.2	10	40.2	0	0	21	18.4	68	28.5
Lunge	0	0	0	0	5	33.8	3	29.3	0	0	13	45.9	21	36.3

Tabelle 12: Durchschnittliche Hospitalisationsdauer der EmpfängerInnen bei Transplantationen (pro Organ und Zentrum) im Jahr 2003, N=361 (Quelle: SVK)

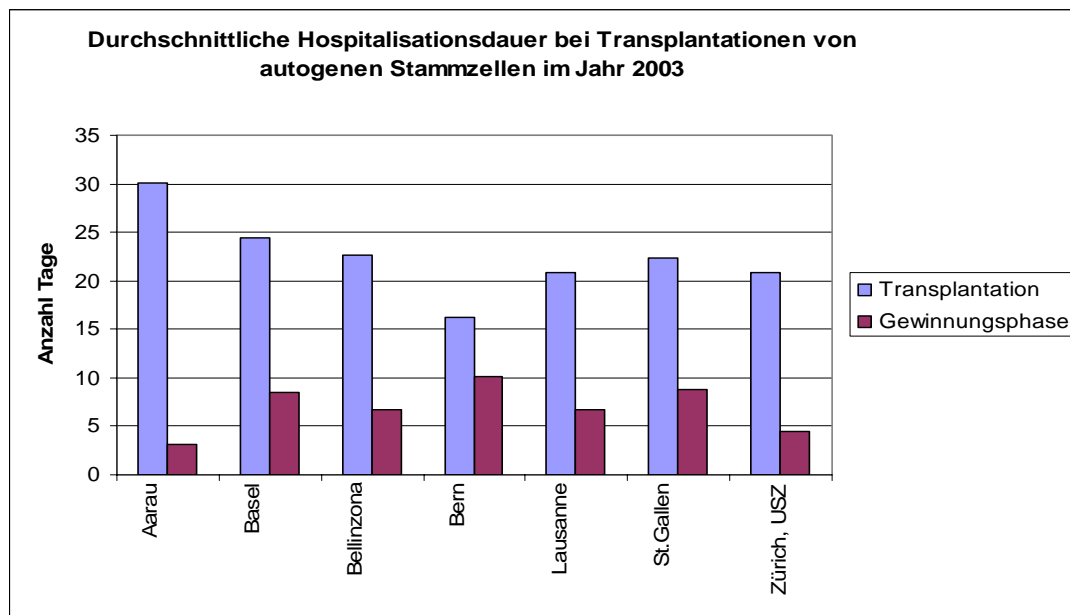


Abbildung 5: Durchschnittliche Hospitalisationsdauer bei der Transplantation von autogenen hämatopoietischen Stammzellen im Jahr 2003, N (Gewinnungsphase) = 184; N (Transplantation) = 251; (Quelle: SVK)

10) n: Anzahl Transplantationen im Jahr 2003

11) d: Durchschnittliche Hospitalisationsdauer von OrganempfängerInnen

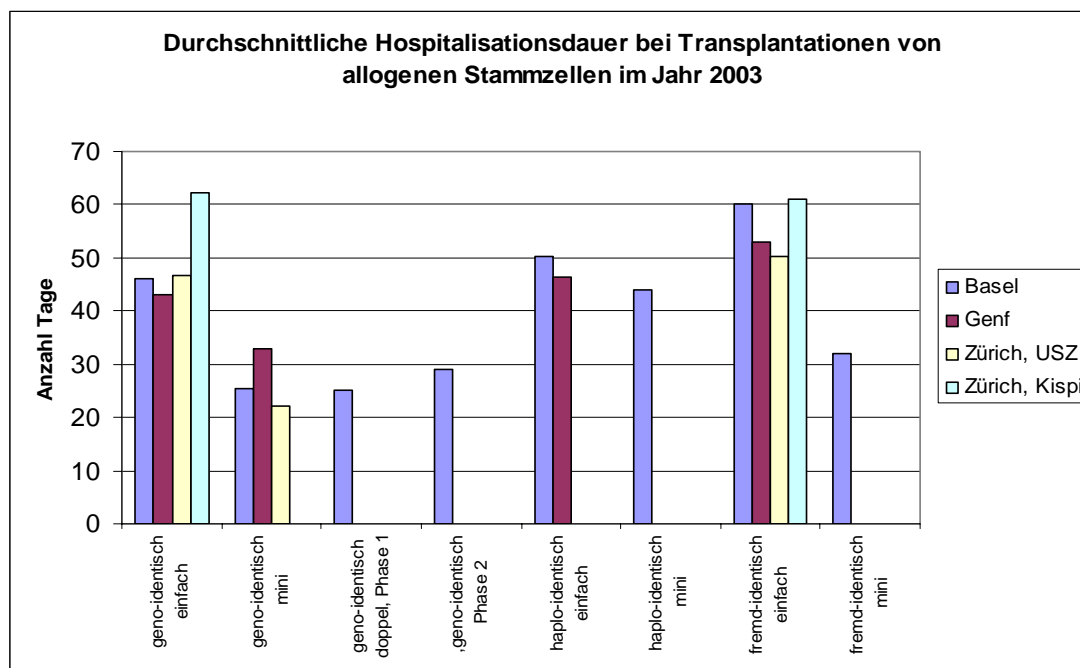


Abbildung 6: Durchschnittliche Hospitalisation bei der Transplantation allogener Stammzellen im Jahr 2003, N = 116; (Quelle: SVK)¹²⁾

Nicht alle Transplantationen in der Schweiz werden über den SVK abgerechnet, da nur ein Teil der Krankenkassen dem Verband angeschlossen sind (2003: 338 von 491 Transplantationen solider Organe → 69 Prozent; 355 von 456 Stammzellentransplantationen → 78 Prozent). Insofern sind die Angaben zur Hospitalisationsdauer nur *mit Vorbehalt* auf die Gesamtheit aller Transplantationen in der Schweiz hochzurechnen.

5.3.2 Vergütungen für Organ- und Zelltransplantationen [KTX 1.3.2]

Für die Transplantationen solider Organe und hämatopoietischer Stammzellen werden Fallpreispauschalen vereinbart. Mit diesen Tarifen sind sämtliche Leistungen des Spitals für den Empfänger während der Transplantationsphase abgegolten. Die Kosten werden vom Kanton und der Krankenversicherung übernommen. Aus Tabelle 13 und Tabelle 14 wird ersichtlich, wie hoch die Kosten sind und wie diese auf Kanton und Versicherung aufgeteilt werden.

12) Geno-identisch: wenn Spende von Geschwister mit ähnlichem genetischen Profil stammt; haplo-identisch: Spende stammt von Elternteil oder Halbgeschwister, wobei nur die Hälfte des Genmaterials mit jenem des Empfängers übereinstimmt oder diesem zumindest sehr ähnlich ist; fremd-identisch: nicht-verwandter Spender mit ähnlichem genetischen Profil wie der Empfänger. «Einfach», «Mini» und «Doppelt» beziehen sich auf die Dauer der Behandlung / Therapie, wobei «Einfach» die Standardtherapie bezeichnet. «Mini» wird nur selten durchgeführt, bei besonders geschwächten PatientInnen. Bei der «doppelten» Stammzellentransplantation sind von Anfang an zwei Transplantationen vorgesehen, daher die Unterscheidung in Phase 1 und Phase 2.

	<i>Kosten</i>	<i>Finanzierung</i>	
	Gesamtkosten [CHF]	Kantonsanteil [CHF]	Fallpreispauschale Krankenversicherung [CHF]
Nierentransplantation (Leichen- und Lebendspender)	58'300	33'700	24'600
kombinierte Nieren-Pankreastransplantation	112'700	67'600	45'100
Herztransplantation	172'400	100'300	72'100
Lungentransplantation	156'500	89'700	66'800
Lebertransplantation (Leichen- und Lebendspender)	147'000	86'200	60'800

Tabelle 13: Tarife für die Transplantation solider Organe im Jahr 2005 (Quelle: SVK)

	<i>Kosten</i>	<i>Finanzierung</i>	
	Gesamtkosten [CHF]	Kantonsanteil [CHF]	Fallpreispauschale Krankenversicherung [CHF]
Autogene hämatopoietische Stammzelltransplantation			
Gewinnungsphase	24'000	12'850	11'150
Transplantationsphase	46'000	24'650	21'350
Allogene hämatopoietische Stammzelltransplantation			
<i>Geno-identisches Geschwister als Spender</i>			
Gewöhnliche Transplantation	210'000	111'300	98'700
Doppeltransplantation			
1. Phase	210'000	111'300	98'700
2. Phase	135'000	71'500	63'500
Minitransplant	115'000	61'000	54'000
<i>Haplo-identischer Familienspender</i>			
Gewöhnliche Transplantation	333'000	174'900	155'100
Doppeltransplantation			
1. Phase	333'000	174'900	155'100
2. Phase	250'000	132'500	117'500
Minitransplant	200'000	106'000	94'000
<i>Fremdspender</i>			
Registrierung	5'000	2'500	2'500
Spendersuche	17'000	8'500	8'500
Transplantatbereitstellung	44'000	22'000	22'000
Gewöhnliche Transplantation	333'000	174'900	155'100
Doppeltransplantation			
1. Phase	333'000	174'900	155'100
2. Phase	250'000	132'500	117'500
Minitransplant	200'000	106'000	94'000

Tabelle 14: Tarife für die Transplantation hämatopoietischer Stammzellen im Jahr 2005 (Quelle: SVK)

Bei den hier wiedergegebenen Kosten handelt es sich um vereinbarte Pauschalen. An ihnen lassen sich, wenn auch nicht zuverlässige Absolutwerte, so doch immerhin Trends und Entwicklungen ablesen. Auf diesem für die Gesundheitspolitik und die Öffentlichkeit wichtigen Gebiet besteht ein nennenswerter weiterer Forschungsbedarf, der jedoch innerhalb des Monitorings nicht geleistet werden kann.

5.4 Informationsangebot und -nutzung

5.4.1 Informationsangebot und -nutzung [IAN 1.4.1]

Informationsangebot bei Organisationen

Der Indikator erfasst Art, Umfang, Reichweite und Intensität der Informationsangebote für die Bevölkerung und zur Entwicklung des Aufwandes im Zeitverlauf. Für die Nullmessung konnten Daten der folgenden Quellen ausgewertet werden:

- Swisstransplant (SWTx)
- Swiss Blood stem cells (SBSC)
- Bundesamt für Gesundheit
- Patientenorganisationen: Les-As-Du-Cœur, Kids Kidney Care, Trans Hepar, Novaria, Nierenpatienten, Elternverein leberkranker Kinder
- Medienberichterstattung der Monate September bis November 2005 (Agenturmeldungen, Tagespresse, Periodika, Radio, TV, Online-Dienste)

Tabelle 15 zeigt das verfügbare Informationsmaterial bei ausgewählten Organisationen, aufgeschlüsselt in Produkte und Sprache.

		SWTx	SBSC	BAG	As du cœur	Kids Kidney Care	Novaria	Nierenpatienten	Trans Hepar	Knochenmark Transplantierte	Elternverein leberkranker Kinder
Website	deutsch	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
	französisch	x	x	x	x			<i>in Arbeit</i>	x		x
	italienisch	x	x	x				<i>in Arbeit</i>	x		
	englisch		x ¹³⁾								
Publikationen	deutsch	x	x	x	x	x		x	x	x	
	französisch	x	x	x	x			x	x		
	italienisch		x	x				x	x		
	englisch										
Informationskampagnen	deutsch	x	x			x		x	x		x
	französisch	x	x					x	x		x
	italienisch		x					x	x		
	englisch										
	andere										

13) Nur Jahresbericht

		SWTx	SBSC	BAG	As du cœur	Kids Kidney Care	Novaria	Nierenpatienten	Trans Hepar	Knochenmark Transplantierte	Elternverein leberkranker Kinder
Messen, Stände	deutsch	x	x		x	x		x	x	x	x
	französisch	x	x		x			x	x		x
	italienisch	x	x					x	x		
	englisch										
	französisch	x									
Spenderausweise	deutsch	x	x		x	x		x	x		x
	französisch	x	x		x			x	x		x
	italienisch	x	x					x	x		x
Info Veranstaltungen	deutsch	x	x		x	x		x	x	x	x
	französisch	x	x		x			x	x		x
	italienisch	x	x					x	x		
	englisch	x									

Tabelle 15: Informationsangebot zum Thema Transplantationsmedizin bei ausgewählten Organisationen in 2004

Die nachfolgende Tabelle 16 zeigt die Inhalte¹⁴⁾ des verfügbaren Informationsmaterials aufgeteilt in vier Gruppen:

		SWTx	SBSC	BAG	As du cœur	Kids Kidney Care	Novaria	Nierenpatienten	Trans Hepar	Knochenmark-Transplantierte	Elternverein leberkranker Kinder
Rechte und Pflichten bei Transplantationen	Website	x	x	x			x	x	x	x	
	Publikationen	x	x				x		x	x	
	Infokampagnen	x						x			
	Messen, Stände	x	x			x		x	x		
	Inserate, Plakate	x									
	Spenderausweise								x		
	Infoveranstaltungen		x			x		x	x		
Kosten, Entschädigungen	Website	x	x				x	x	x		
	Publikationen	x	x								
	Infokampagnen	x				x		x			
	Messen, Stände	x	x			x		x	x		
	Inserate, Plakate	x									
	Spenderausweise								x		

14)

		SWTx	SBSC	BAG	As du cœur	Kids Kidney Care	Novaria	Nierenpatienten	Trans Hepar	Knochenmark- transplantierte	Elternverein leberkranker Kinder
	Infoveranstaltungen		x			x		x	x		

		SWTx	SBSC	BAG	As du cœur	Kids Kidney Care	Novaria	Nierenpatienten	Trans Hepar	Knochenmark-Transplantierte	Elternverein leberkranker Kinder
Forschungsergebnisse, wissenschaftliche Grundlagen	Website	x	x	x			x	x		x	
	Publikationen		x								
	Infokampagnen	x						x			
	Messen, Stände	x				x		x	x		
	Inserate, Plakate	x									
	Spenderausweise								x		
	Infoveranstaltungen		x			x		x	x		
statistische Angaben	Website	x	x			x	x			x	
	Publikationen	x	x	x		x	x			x	
	Infokampagnen	x	x			x		x			
	Messen, Stände	x	x			x		x	x		x
	Inserate, Plakate	x									
	Spenderausweise								x		
	Infoveranstaltungen		x			x		x	x		x

Tabelle 16: Inhalte des Informationsangebotes im Jahr 2004

Auswertung der Medienberichterstattung von September bis November 2005

Die Ergebnisse basieren auf einer Auswertung von Medienberichten (Agenturmeldungen, Artikel in Tageszeitungen und Periodika, Beiträge in Radio und Fernsehen sowie Beiträge in Online-Medien), die in einem Zeitraum von vier Monaten (September bis November 2005) in der Schweiz erschienen sind. In die Auswertung einbezogen wurden Berichte zu einer definierten Auswahl von Themen aus dem Transplantationswesen. Quantitative Kennzahlen wurden aus der Anzahl Beiträge, der Anzahl Nennungen von Themen sowie, wo möglich, der Reichweite der Medien gewonnen.

	Anzahl Artikel pro Sprache				
Mediengattung	Deutsch	Englisch	Französisch	Italienisch	<i>alle Sprachen</i>
Agenturmeldungen	18	0	4	3	25
Fernsehen	2	0	2	3	7
Online-Medien	86	7	33	1	127
Radio	4	0	2	0	6
Printmedien (täglich)	162	0	61	18	241
Printmedien (wöchentlich etc.)	76	1	32	2	111
Alle Medien	348	8	134	27	517

Tabelle 17: Anzahl Artikel pro Sprache und Medienart, Beobachtungszeitraum: September bis November 2005

Die entsprechenden Artikel in der Tagespresse und in Periodika erreichten in der Berichtsperiode eine kumulierte Auflage von rund fünf Millionen sowie durchschnittlich rund 16'000 LeserInnen pro Artikel. Tabelle 18 enthält eine Auswertung der Medienberichterstattung nach vorgegebenen Themen in den fünf Sprachen Deutsch (d), Französisch (f), Italienisch (i), Rätoromanisch (r) und Englisch (e).

Themengruppe/Thema	Agenturen			Periodika					Tageszeitung				Radio		TV			Online-Medien				Total
	d	f	i	d	f	i	r	e	d	f	i	r	d	f	d	f	i	d	f	i	e	
Transplantation																						692
Organtransplantationen	26	9	2	68	26	3	1	1	177	68	23	1	5	2	3	5	8	130	47	2	10	617
Gewebetransplantation	2		1	2					2	3								2	1			13
Zelltransplantation	1			4					2	1	1							4	2			15
Stammzelltransplantation	3		1	4					8	7								6	2			31
Transplantation v. Corneas / Augenhorn	1			2					9				1					3				16
Gesetzliche Grundlagen der Transplantation																						70
Transplantationsgesetz	4			4	3				34	9	2		1		2			7	4			70
Transplantationsverordnung																						0
Spende von Transplantaten																						375
Organspende	2	3	1	13	8	3		1	13	2	3	1				2	3	7	2			64
Zellspende					2				1	1									1			5
Stammzellspende									4	2												6
Nabelschnurblutspende																						0
Spende Cornea / Augenhornhaut	1								3									2				6
Gewebespende				2	1				3	1								2				9
Leichenspende				3	2		1		8	2	1	1						1				19
Lebendspende				3	3				21	1			1	1		2	2	22	2			58
Spenderausweis				3	3		1		16	1		1	1	1				4				31
Organspenderausweis				4					5	1	1							1	1			13
Spendebereitschaft	1			3			1		7	2	1							1	1			17
Spendersuche									2	2										1		5
Spendermangel				5	2	1	1		20	8	5							5	4	1		52
Organisationen im Transplantationswesen																						45
Swisstransplant		1		3	3	2	1		10	7	5						1	2	3	1		39
Schweizerisches Knochenmarkregister				1					1	2												4
Eurotransplant				2																		2
Transplantationszentren																						329
Transplantationszentren	1	3		1					4	10					1		1	1	6			28
Spitzenmedizin	6	4		5	2				57	18	2				1		1	34	6			136

Themengruppe/Thema	Agenturen			Periodika					Tageszeitung				Radio		TV			Online-Medien				Total
	d	f	i	d	f	i	r	e	d	f	i	r	d	f	d	f	i	d	f	i	e	
Sprachen																						
Konzentration der Spitzenmedizin	5	4		2	1				40	15	2						1	30	9			109
CICOMS	2	3		1					15	6	1						1	21	6			56
Voraussetzungen für die Entnahme von Organen																						83
«Hirntod»	3	2		6					8	3	3											25
Todesfeststellung	3	2		3					12	4	2							2				28
Non-Heart-Beating Donor				1														2	1			4
Richtlinien	3			3					10	1	2							1				20
Schweiz. Akademie der Med. Wissenschaften	1			1					2													6
Stammzellentransplantation																						0
Blutbildende Stammzellen	1			2																		3
Nabelschnurblut	1			1					1													3
Mangel / Knappheit an Transplantaten																						38
Organmangel, Gewebemangel, Zellmangel				6	2	1	1		11	4	3	1						3	2		1	35
Organ-, Gewebe- und Zellknappheit				1						1									1			3
Allokation / Zuteilung von Transplantaten																						106
Organallokation ¹⁵⁾				3					7		1	1	1		1			2				16
Organzuteilung	1			6					6	1			1					1	2			18
Warteliste	1			6	1	1			19	4	4				1	2		7	2	1	1	50
Tod auf der Warteliste				1	1	1			5	6		1							2	1		18
Allokationskriterien				3					1													4
Organhandel	2		2	5	2	1			12	1	1					1	1	3	1	1		33
Transplantationskoordination	1			2		1			10	2			1					2	2			21
Xenotransplantation	1			5					5		1							14			3	29
Total	73	31	7	190	62	14	7	2	571	196	64	7	12	4	9	12	19	322	110	7	7	1726

Tabelle 18: Nennung von Themen in der ausgewerteten Medienberichterstattung, aufgeschlüsselt nach Medientyp und Sprache (Beobachtungszeitraum: September bis November 2005)

Die Medienberichterstattung hat im Betrachtungszeitraum das Thema Organtransplantationen favorisiert behandelt. Weitere Schwerpunkte bilden die Themengruppen Spende von Transplantaten, Transplantationszentren (v.a. im Zusammenhang mit der aktuellen Diskussion um die Koordination der Spitzenmedizin in der Schweiz) und die Allokation von Transplantaten inkl. Warteliste. Von den rund 1700 Nennungen

15) Organallokation und Organzuteilung werden synonym verwendet. In den Medien werden beide Begriffe gebraucht.

von Themen waren rund 1200 in deutschsprachigen, rund 300 in französischsprachigen und rund 120 in italienischsprachigen Medien zu finden.

Informationsangebot über das Internet

Die folgende Übersicht zeigt die wichtigsten schweizerischen Internetseiten zum Thema Transplantationsmedizin¹⁶⁾.

Allgemeine Informationen

- Transplantierten Sportverein Schweiz: <http://www.transplant.ch/>
- Schweizerischer Nationalfonds «Implantate / Transplantate»: http://www.snf.ch/de/rep/nat/nat_nrp_46.asp
- Bundesamt für Gesundheit Transplantationen: <http://www.bag.admin.ch/transpla/d/index.htm>
- Stiftung Swisstransplant: <http://www.swisstransplant.org>
- Passez le relais: <http://www.passezlerelais.org>
- Promorgane: Association suisse pour la promotion du don d'organes: <http://www.promorgane.ch>
- Schweizerische Organ Lebendspender Verein Leber Niere: <http://www.lebendspende.ch/>
- Donor Action: <http://www.donoraction.org>
- Schweizerischer Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer (SVK): <http://www.svk.org>

Blutstammzellen

- Stiftung Blut-Stammzellen (Swiss blood stem cells): <http://www.blutstammzellen.ch/>
- Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation: <http://www.knochenmark.ch/>
- Schweizerische Verreinigung Knochenmarktransplantierter: <http://www.svkm.ch/flash/index.html>
- Association Don de Moëlle: <http://www.dondemoelle.isuisse.com>

Stammzellen

- TA Suisse-Publifocus zu Stammzellen: http://www.ta-swiss.ch/www-remain/reports_archive/Infoblaetter/fsheet_stamm_dt.pdf
- Gensuisse: <http://www.gensuisse.ch/focus/stammz/index.html>
- Bundesamt für Gesundheit: Forschung an menschlichen embryonalen Stammzellen: <http://www.bag.admin.ch/embryonen/d/index.htm>

Lebertransplantation

- Schweizerische Vereinigung der Lebertransplantierten: <http://www.trans-hepar.ch/>
- Schweizer Magen-Darm-Zentrum: <http://www.swiss-magen-darm.com/>

Lungentransplantation

- Novaria: Schweizerischer Verein der Lungentransplantierten: <http://www.novaria.ch/php/index.php>
- PPH - Selbsthilfegruppe Schweiz: <http://lungenhochdruck.ch/php/news1.php?aktion=detail&id=3>
- Schweizerische Gesellschaft für zystische Fibrose: <http://www.cfch.ch>

Herztransplantation

- Schweizerische Herzstiftung: <http://www.swissheart.ch/default.htm>
- Inselspital Bern, Klinik für Herz- und Gefässchirurgie: <http://herz.insel.ch/>
- Herzzentrum Stadtspital Triemli: <http://www.herzzentrum-triemli.ch/herzklappenoperationen.htm>
- Arbeitsgruppe Herzinsuffizienz: <http://www.heartfailure.ch/>

16) Alle Seiten waren am 1.12.2005 verfügbar.

- As-de-cœur: Schweizerischer Verein der Herz- und Lungentransplantierten: <http://www.as-de-coeur.ch/html/de/>

Nierentransplantation

- Reneo: gemeinnütziger Verein zur Förderung der Nierenspende: <http://www.reneo.ch/>
- Verein Nierenpatienten der Schweiz: <http://www.nierenpatienten.ch/>
- VENK Verein der Eltern von nierenkranken Kindern: <http://www.venk.ch/>
- Kids Kidney Care (Schweiz): <http://www.kidskidneycare.org/>

Pankreastransplantation

- Schweizer Selbsthilfegruppe für Pankreaserkrankungen: <http://www.pancreas-help.com/>

Transplantationszentren

- Kantonsspital / Universitätsspital Basel, <http://www.kantonsspital-basel.ch> und <http://www.nephro-basel.ch/>
- Universitätsspital Zürich, <http://www.unispital.ch> und <http://www.usz.ch/german/LehreUndForschung/Forschungsschwerpunkte/Transplantation.htm>
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV); <http://www.hospvd.ch>
- Hôpital Universitaire de Genève; <http://www.chirurgie-geneve.ch>
- Inselspital / Universitätsspital Bern; <http://www.inselspital.ch> und <http://www.chirurgiebern.ch/index.html>
- Kantonsspital St. Gallen; <http://www.kssg.ch> und <http://www.surgery.ch>

6 Einstellung und Verhalten der Bevölkerung

Das Beobachtungsfeld 2 «Einstellung und Verhalten der Bevölkerung» tangiert einen zentralen Aspekt des Transplantationswesens: Einerseits kann jede Person in die Situation geraten, selbst ein Transplantat zu benötigen, andererseits stellt sich die Frage nach der eigenen Spendebereitschaft im Leben und im Tod. Zudem wird man möglicherweise ohne Vorwarnung mit der Situation konfrontiert, über die Freigabe von Organen und Geweben eines Angehörigen zu entscheiden, falls dieser sich vorgängig nicht explizit zum Thema geäußert hat oder einen Spenderausweis besitzt. Die nachfolgende Übersicht zeigt die Datenquellen sowie den Umfang der Nullmessung dieses Beobachtungsfeldes für das Jahr 2005 (Bevölkerungsbefragung) respektive für 2004 (Meldedaten). Als Datenquellen werden mit Ausnahme des Indikators SPB 2.1.3 Daten aus der Bevölkerungsbefragung verwendet.

2	Einstellung und Verhalten der Bevölkerung	Nullmessung	Datenquelle
2.1	SPB: Spendebereitschaft und Dokumentation des Spendewillens		
SPB 2.1.1	Spendebereitschaft	ja	Bevölkerungsbefragung
SPB 2.1.2	Verhalten: Ausgefüllte Spendeausweise / Registrierung im Blutstammzellenregister	ja	Bevölkerungsbefragung
SPB 2.1.3	Zustimmungsrate zur Leichenspende	ja	SWTx
2.1.	ESB: Einstellung der Bevölkerung		
ESB 2.2.1	Einstellung zur Spende und Transplantation von Organen, Geweben und Zellen	ja	Bevölkerungsbefragung
ESB 2.2.2	Vertrauen ins Transplantationswesen	ja	Bevölkerungsbefragung
ESB 2.2.3	Akzeptanz und Kenntnis des Transplantationsgesetzes	ja	Bevölkerungsbefragung
ESB 2.2.4	Informiertheit der Bevölkerung über das Transplantationswesen	ja	Bevölkerungsbefragung
ESB 2.2.5	Informationsquellen der Bevölkerung über das Transplantationswesen	ja	Bevölkerungsbefragung
ESB 2.2.6	Betroffenheit und soziodemografische Variablen der Bevölkerung	ja	Bevölkerungsbefragung

Tabelle 19: Beobachtungsfeld 2 in der Nullmessung 2004/2005: Einstellung und Verhalten der Bevölkerung

Die Ergebnisse werden im Folgenden nach Indikatoren gegliedert dargestellt. Dabei sind die Diagramme jeweils nach Sprachregionen (Prozente) aufgeteilt, wobei die deutsche Schweiz mit DE, die französische Schweiz mit FR und die italienische Schweiz mit IT bezeichnet ist. Für weitere Ergebnisse wird auf den Anhang A2 verwie-

sen. Anhang A2 stellt Häufigkeitsauszählungen zu allen Fragen dar (Prozente nach Geschlecht und Region).

6.1 Spendebereitschaft und Dokumentation des Spendewillens

6.1.1 Spendebereitschaft [SPB 2.1.1]

Die Spendebereitschaft wird mit den folgenden Items des Fragebogens erhoben: Fragen 3 bis 7, 8.3, 65 bis 67 sowie 69.

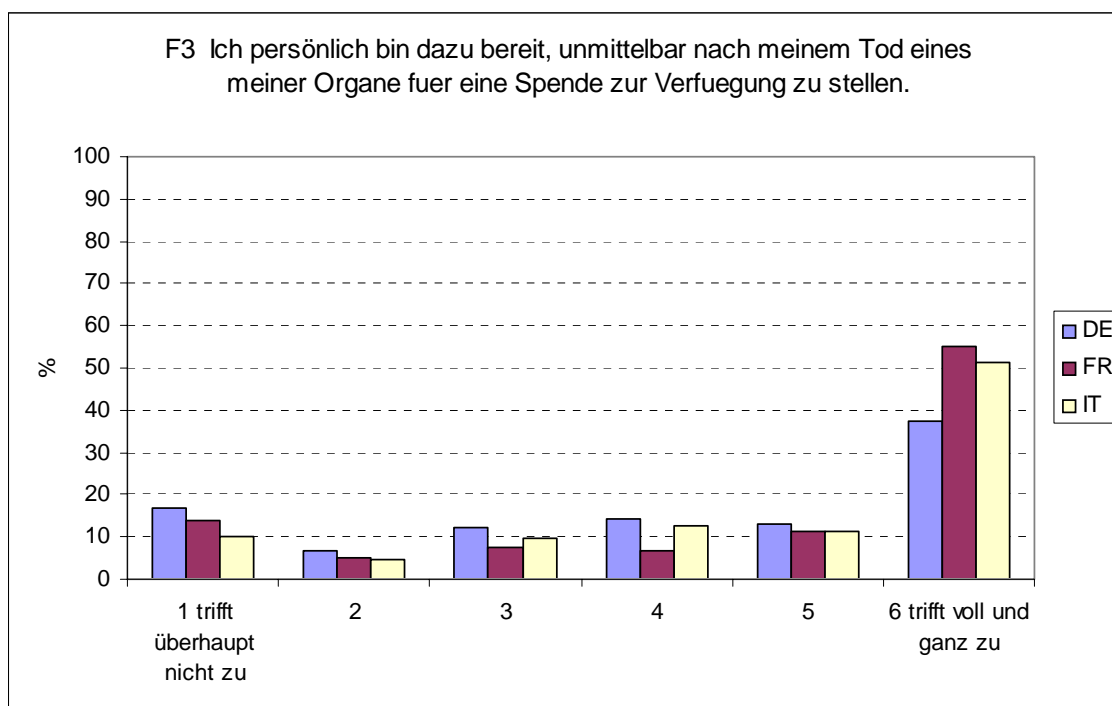


Abbildung 7: Spendebereitschaft eigener Organe nach Region N=2031 (Bevölkerungsbefragung, Sozialforschungsstelle der Universität Zürich, 2005)

Die Bereitschaft, eigene Organe zu spenden ist in der Schweiz relativ hoch (Abbildung 7). Im Vergleich zum europäischen Durchschnitt ist sie rund 10% höher¹⁷⁾. Dabei sind regionale Unterschiede festzustellen. Die Deutschschweiz unterscheidet sich jeweils signifikant von den beiden übrigen Regionen. Die generelle Spendebe-

17) THE EUROPEAN OPINION RESEARCH GROUP (EORG): Special Eurobarometer Wave 58.2. Le don et le transplantation d'organes (Donation and Transplantation of Organs). Requested by Directorate General Health and Consumer Protection and coordinated by Directorate General Press and Communication. December 2003.

reitschaft ist in der deutschen Schweiz allgemein geringer als in den anderen zwei Regionen. Zwischen der französischen und der italienischen Schweiz konnte kein bedeutsamer Unterschied beobachtet werden. Weiter gibt es praktisch keinen Unterschied bei der Spendenbereitschaft für eigene Organe respektive für eigenes Gewebe. Die Bereitschaft, Organe oder Gewebe von nahe stehenden Personen zu spenden ist jedoch deutlich kleiner.

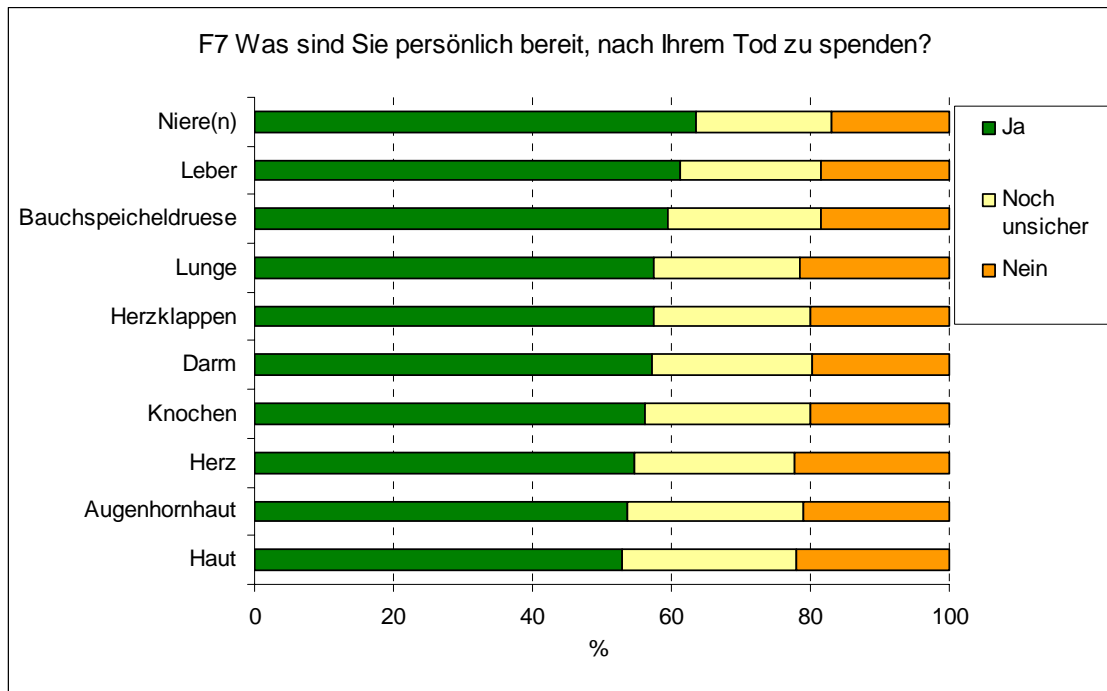


Abbildung 8: Spendebereitschaft von spezifischen Spenden N=2031 (Bevölkerungsbefragung, Sozialforschungsstelle der Universität Zürich, 2005)

Wird differenziert nach der Spende spezifischer Organe, Gewebe und Zellen gefragt, zeigen sich nur minimale Unterschiede (Abbildung 8). Bei Nieren sind 63,7 Prozent der Befragten zu einer Spende bereit, bei der Haut sind es 52,8 Prozent.

6.1.2 Verhalten: Ausgefüllte Spenderausweise / Eintragung ins Register der Stiftung Blut-Stammzellen [SPB 2.1.2]

Das Verhalten wird mit den folgenden Items des Fragebogens erhoben: Fragen 8 bis 11, sowie 64, und als ähnlich gelagerte Frage jene nach dem eigenen Blutspendeverhalten (Frage 70).

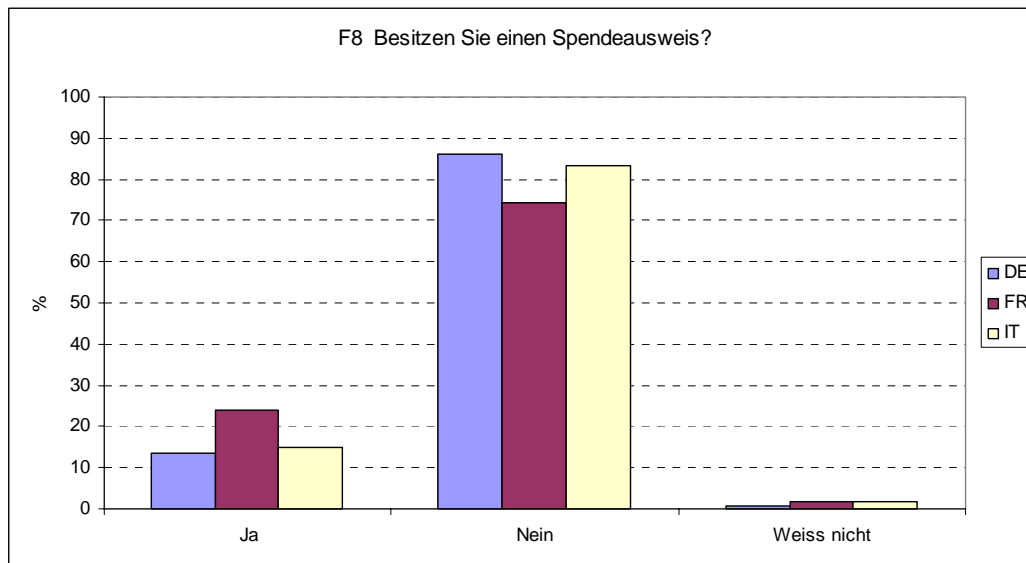


Abbildung 9: Besitz Spenderausweis nach Region N=2031 (Bevölkerungsbefragung, Sozialforschungsstelle der Universität Zürich, 2005)

Rund 15 Prozent der Befragten geben an, einen Spenderausweis zu besitzen. Im Vergleich dazu gaben in Deutschland im Jahr 2004 rund 8% der Bevölkerung an, einen Ausweis zu besitzen¹⁸⁾. Es gibt aber regionale Unterschiede. In der französischen Schweiz haben fast doppelt so viele Personen einen Ausweis ausgefüllt wie in der Deutschschweiz (Abbildung 9). Die Mehrheit besitzt einen Ausweis, weil sie Organe spenden wollen. Nur 12,5 Prozent der Befragten, die einen Ausweis besitzen, geben an, dass sie keine Entnahme erlauben.

18) Allensbacher Archiv, IfD-Umfragen, zuletzt 7057, Juni 2004.

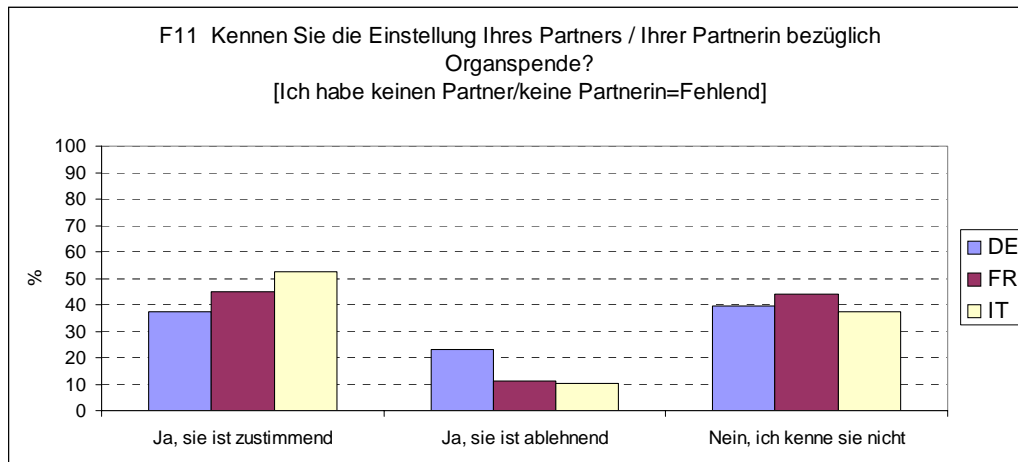


Abbildung 10: Kenntnis der Einstellung des Partners bezüglich Organspende nach Region N=2031
(Bevölkerungsbefragung, Sozialforschungsstelle der Universität Zürich, 2005)

Rund ein Drittel der Befragten kennt die Einstellung ihres Partners / ihrer Partnerin nicht (Abbildung 10). Für diese Personen dürfte es schwierig sein, eine Entscheidung im Sinne des Partners zu treffen.

6.1.3 Zustimmungsrate zur Leichenspende [SPB 2.1.3]

Dieser Indikator erfasst die Bereitschaft, Organe von verstorbenen Angehörigen zur Transplantation freizugeben. Diese Bereitschaft wird durch die Zustimmungsrate zur Leichenspende erfasst, wobei zu unterscheiden ist zwischen Zustimmung durch Spenderausweise und Familie, Zustimmung nur durch die Familie sowie Zustimmung gemeinsam durch den Untersuchungsrichter und die Familie.

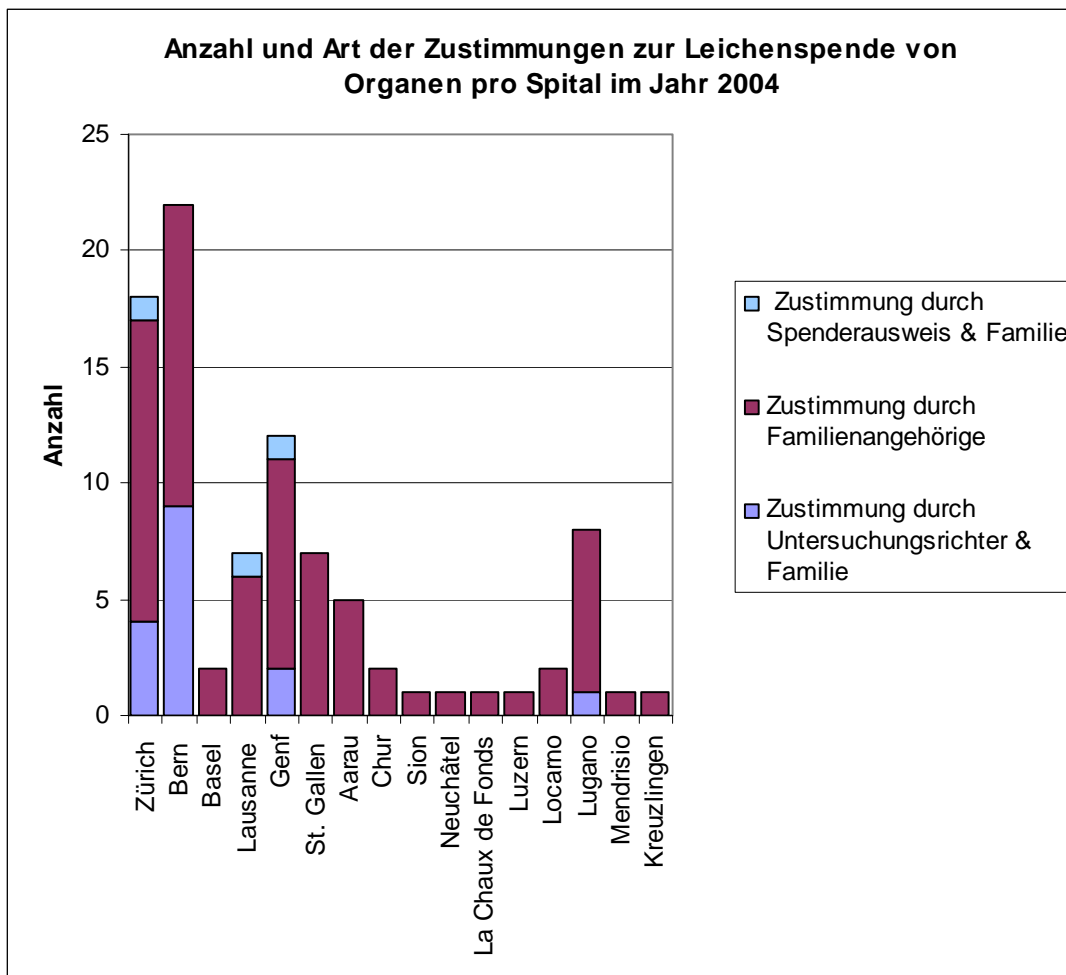


Abbildung 11: Anzahl und Art der Zustimmungen zur Leichenspende von Organen pro Spital im Jahr 2004, N = 91 (Quelle: SWTx)

6.1.4 Einstellung zur Spende und Transplantation von OGZ [ESB 2.2.1]

Die Einstellung zur Spende und Transplantation von OGZ wird mit den folgenden Items des Fragebogens erhoben: Fragen 12 bis 28 sowie 33, 36 und 68.

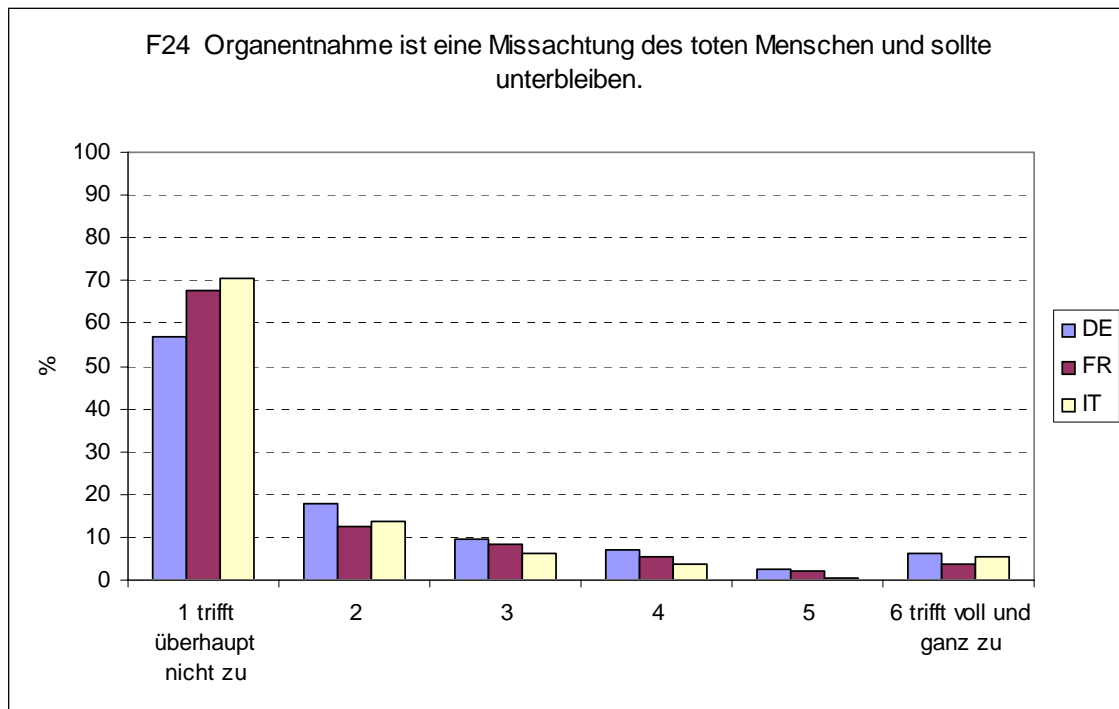


Abbildung 12: Sichtweise Organentnahme als Missachtung nach Region N=2031
 (Bevölkerungsbefragung, Sozialforschungsstelle der Universität Zürich, 2005)

Nur wenige der befragten Personen haben grundsätzlich eine negative Einstellung zur Organspende. Abbildung 12 zeigt, dass nur ein kleiner Teil der Bevölkerung die Transplantation prinzipiell ablehnt. Doch eine positive Einstellung zur Transplantation bedeutet nicht, dass man auch tatsächlich einen Ausweis besitzt. Der Vergleich mit dem Mass der Spendebereitschaft (Abbildung 7) zeigt eine Diskrepanz zwischen Einstellung und Verhalten auf.

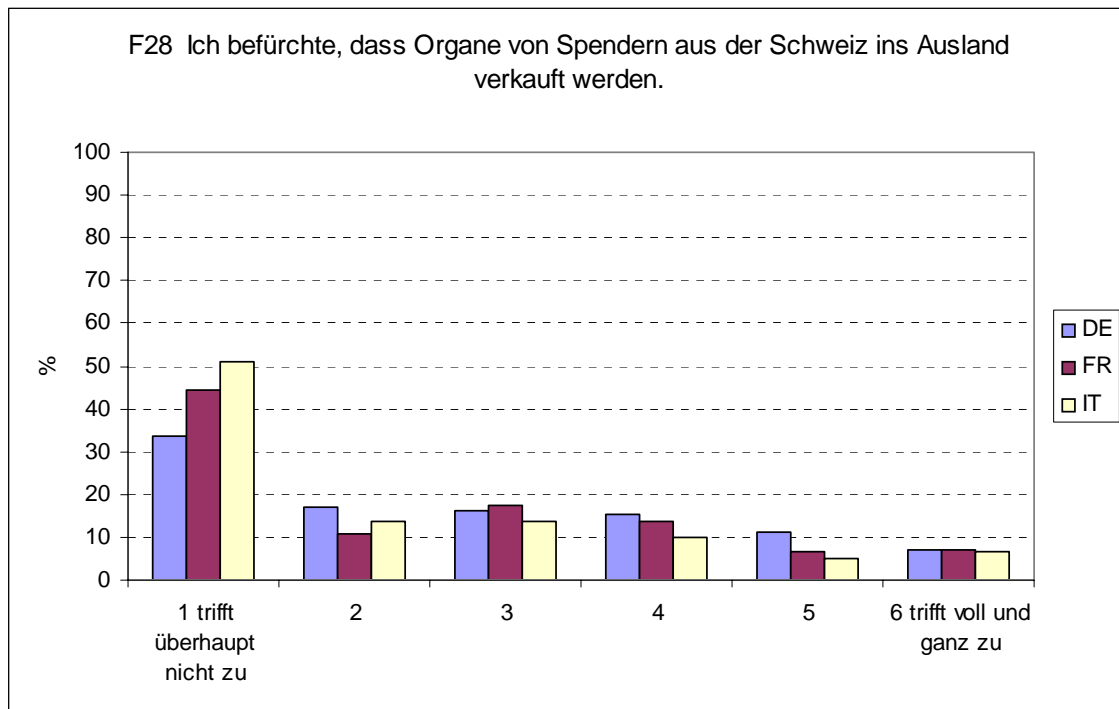


Abbildung 13: Angst vor Organhandel nach Region N=2031 (Bevölkerungsbefragung, Sozialforschungsstelle der Universität Zürich, 2005)

Im Zusammenhang mit dem Transplantationswesen zeigen sich gewisse Ängste. Ein Drittel (31,3 Prozent) der Befragten hegen die Befürchtung, dass Organe von der Schweiz ins Ausland verkauft werden könnten (Abbildung 13).

6.1.5 Vertrauen ins Transplantationswesen [ESB 2.2.2]

Das Vertrauen wird mit den folgenden Items des Fragebogens erhoben:

Vertrauen in die Medizin: Fragen 30 und 31

Vertrauen in die Transplantationsmedizin: Fragen 29 und 32

Vertrauen in die gesetzliche Regelung und deren Anwendung: Frage 40

Vertrauen spielt eine wichtige Rolle, ob sich jemand als potenzieller Spender oder potenzielle Spenderin zur Verfügung stellt. Das Vertrauen in die Ärzteschaft, aber auch ein generelles Vertrauen ins System (z.B. aufgrund von Zuteilungsregeln, die eine faire Organallokation garantieren) sind deshalb wichtige Größen.

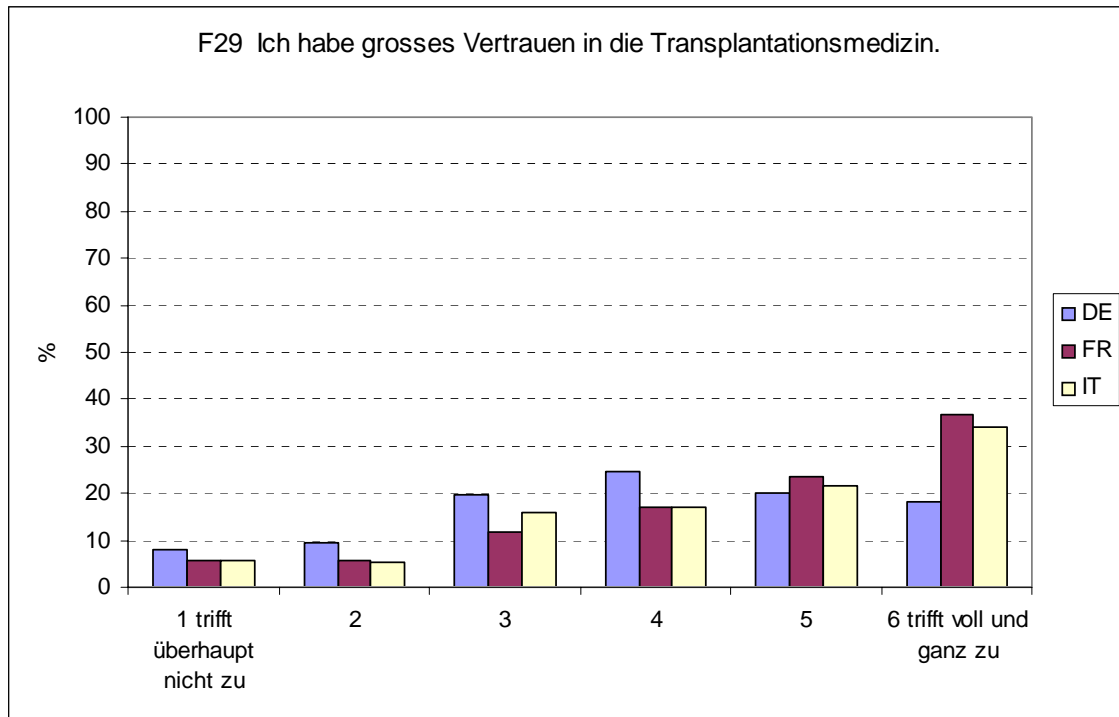


Abbildung 14: Vertrauen in die Transplantationsmedizin nach Region N=2031 (Bevölkerungsbefragung, Sozialforschungsstelle der Universität Zürich, 2005)

Beim Vertrauen in die Transplantationsmedizin zeigen sich regionale Unterschiede (Abbildung 14). Die Deutschschweizer haben weniger Vertrauen als die übrige Schweizer Bevölkerung. Hierbei dürfte eine Rolle spielen, dass im Erhebungszeitraum gerade der «Fall Voser» am Universitätsspital Zürich breites Echo in den Medien fand. Ein negativer Einfluss auf das Vertrauen der Deutschschweizer Bevölkerung in die Transplantationsmedizin ist denkbar.

Ebenfalls bestehen regionale Unterschiede, wenn nach dem Vertrauen in die Ärzteschaft an den Spitälern allgemein gefragt wird. Beim Vertrauen ins Pflegepersonal wurden hingegen keine regionalen Unterschiede festgestellt. Es liegt insgesamt höher als das Vertrauen in die Tx-Medizin und das Vertrauen in die Ärzteschaft in den Spitälern. (Abbildung 15).

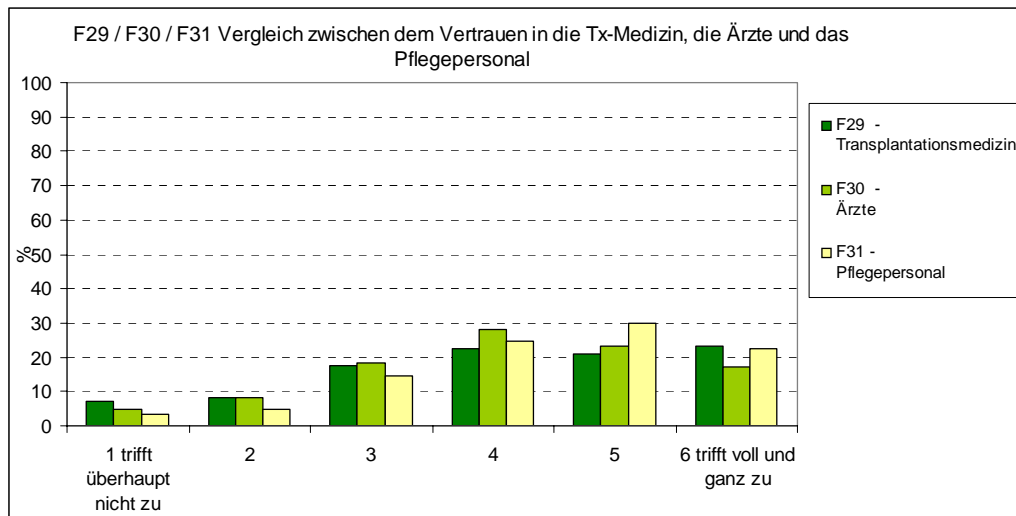


Abbildung 15: Vergleich zwischen dem Vertrauen in die Tx-Medizin, die Ärzte in den Spitälern und das Pflegepersonal in den Spitälern¹⁹⁾ N=2031 (Bevölkerungsbefragung, Sozialforschungsstelle der Universität Zürich 2005)

Bei der Allokation von Organen ist die Gerechtigkeit ein wichtiger Faktor. Abbildung 16 zeigt, dass die Befragten die Gerechtigkeit der Organallokation unterschiedlich hoch einstufen.

19) F29 „Ich habe grosses Vertrauen in die Transplantationsmedizin.“; F30 „Ich habe grosses Vertrauen in die Ärzte in den Spitälern.“, F31 „Ich habe grosses Vertrauen in das Pflegepersonal in den Spitälern.“

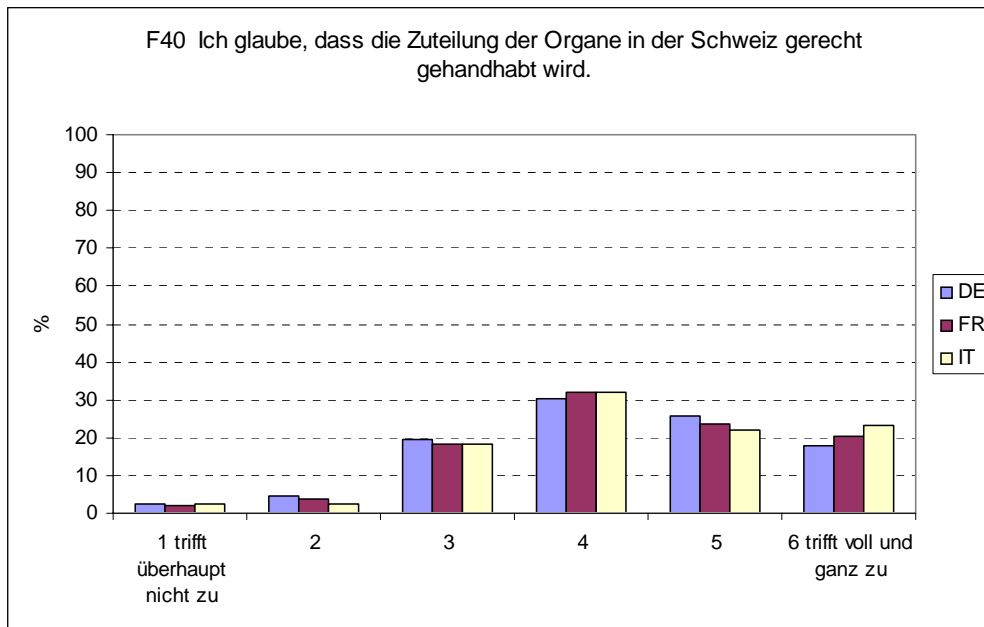


Abbildung 16: Ansicht bezüglich gerechter Organallokation in der Schweiz nach Region N=2031
(Bevölkerungsbefragung, Sozialforschungsstelle der Universität Zürich, 2005)

6.1.6 Akzeptanz und Kenntnis des Transplantationsgesetzes [ESB 2.2.3]

Akzeptanz und Kenntnis des Transplantationsgesetzes wird mit folgenden Items erhoben:

- Kenntnis der gesetzlichen Regelungen des Transplantationswesens: Frage 34
- Kriterien der Zuteilung von Organen: Fragen 37 bis 39 sowie 41 und 42
- Akzeptanz und Kenntnis des «Hirntod»-Konzepts: Fragen 43 und 44
- Ansicht der Bevölkerung, bei wem die Zustimmung zur Organentnahme liegen soll: Frage 45

Nach dem neuen Gesetz sind die massgebenden Kriterien bei der Zuteilung von Organen die medizinische Dringlichkeit, der medizinische Nutzen und die Wartezeit. In der Bevölkerungsumfrage wurde nach der Rangordnung der wichtigsten Kriterien (gemäss Befragten) bei der Auswahl von Patienten, die ein Organ erhalten sollten, gefragt. Dabei sieht ein Drittel die Dringlichkeit als wichtigstes Zuteilungskriterium an, für ein weiteres Drittel ist es die Höheüberlebenschancen. Jeder Fünfte meint, dass das Alter des Patienten das wichtigste Kriterium sei. Nachdem den Befragten eine kurze Definition des «Hirntodes» präsentiert wurde, folgte die Frage, ob der «Hirntod» als Tod des Menschen zu verstehen sei. Rund 20 Prozent wussten nicht, ob dies zutrifft. Weitere 15 Prozent gaben an, dass der «Hirntod» nicht der Tod der Menschen sei.

Die vom zukünftigen Gesetz statuierte Regelung in Bezug auf die Zustimmung zur Organentnahme (erweiterte Zustimmungslösung) wurde von ca. 70 Prozent der Befragten befürwortet. Auf weniger Zustimmung stiessen andere Lösungsvorschläge. So wurde die Widerspruchslösung²⁰⁾ nur von 11 Prozent befürwortet.

6.1.7 Informiertheit der Bevölkerung über das Transplantationswesen [ESB 2.2.4]

Die Informiertheit wird mit den folgenden Items des Fragebogens erhoben: Fragen 1, 2, 22, 35, 43, 46 bis 58 sowie 61 bis 63.

Neben der Einstellung und dem Vertrauen beeinflusst das Wissen über das Transplantationswesen und die gesetzlichen Regelungen die Spendebereitschaft stark. Um eine fundierte Entscheidung für oder gegen eine Spende machen zu können, müssen die Betroffenen richtig informiert sein.

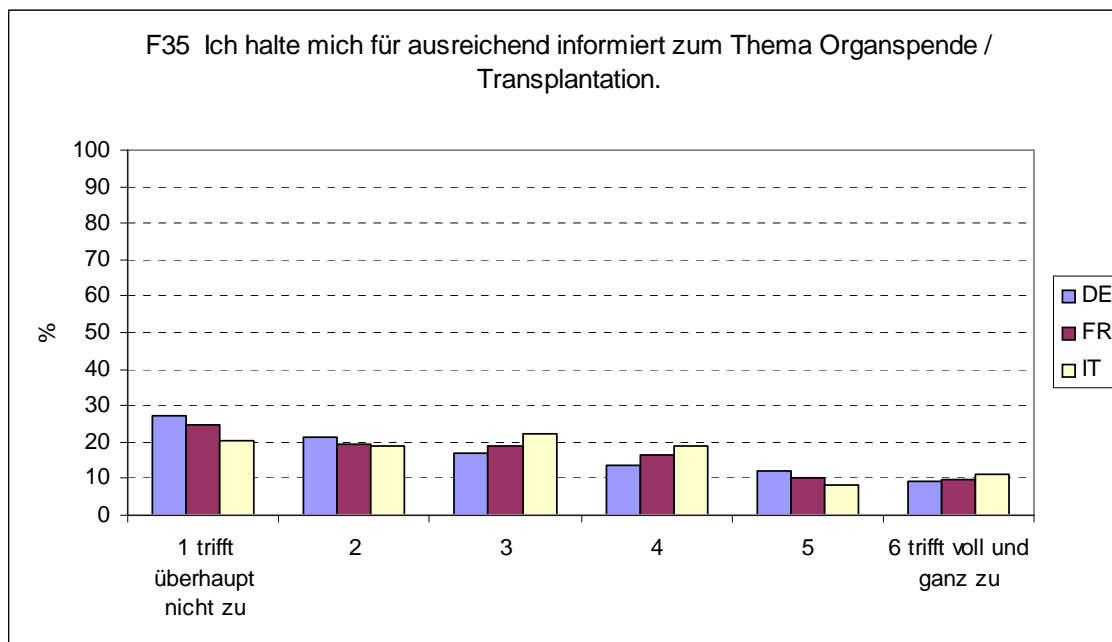


Abbildung 17: Subjektiv empfundene Informiertheit über das Thema Organspende/Transplantation nach Region, N=2031 (Bevölkerungsbefragung, Sozialforschungsstelle der Universität Zürich, 2005)

65 Prozent der Befragten halten sich für mehr oder weniger ungenügend informiert, wenn es um das Thema Organspende / Transplantation geht (Abbildung 17). Dies

20) Vgl. Fragebogen Frage 45, B

bestätigt sich bei der Abfrage des Wissens (vgl. Tabelle 20). Zentrale Fragen konnten nur von einer Minderheit richtig beantwortet werden.

Wissensfragen		Antwortmöglichkeiten		
		«richtig»	«falsch»	«weiss nicht»
		%	%	%
F46	Für die meisten Organe gibt es zu wenig Spender. [korrekt]	86,52	0,93	12,54
F47	Bevor die Organe eines Spenders entnommen werden können, muss ein Arzt bestätigen, dass das Herz des potenziellen Spenders aufgehört hat zu schlagen. [inkorrekt]	55,08	26,17	18,75
F48	Wenn man einmal einen Organspendeausweis unterschrieben hat, wird das in einem zentralen Register erfasst. [inkorrekt]	39,50	16,60	43,90
F49	Es ist möglich, genau anzugeben, welche Organe oder Gewebe man spenden möchte und welche nicht. [korrekt]	66,89	3,80	29,32
F50	In der Schweiz sterben jedes Jahr Patienten, während sie auf ein Organ warten. [korrekt]	83,84	0,22	15,94
F51	Wenn man Organe spenden möchte, sollte man einen Organspendeausweis ausfüllen oder seinen Wunsch der Familie mitteilen. [korrekt]	91,87	1,86	6,27
F52	In der Schweiz ist es gesetzlich [nach den Richtlinien der SAMW] verboten, dass der gleiche Arzt den Hirntod diagnostizieren kann, der auch in der Transplantation mitarbeitet. ²¹⁾	33,33	3,36	63,31
F53	Bei gewissen Patienten ist die Organtransplantation weniger kostspielig als ihnen eine lebenslange Fürsorge / Pflege zukommen zu lassen. [korrekt]	54,51	3,04	42,45
F54	Eine Person, bei welcher der Hirntod festgestellt wurde, deren Herz aber noch schlägt, besitzt immer noch eine kleine Chance, sich zu erholen. [inkorrekt]	16,06	48,77	35,17
F55	Bevor man einen Organspendeausweis bekommt, muss man sich einer ärztlichen Untersuchung unterziehen. [inkorrekt]	24,50	35,91	39,59
F56	Organspender dürfen festlegen, dass bestimmte Personengruppen ihre Organe nicht erhalten. [inkorrekt]	7,51	43,69	48,79

Die grauen Felder zeigen die Prozentanteile an korrekten Antworten

Tabelle 20: Wissensfragen über das Transplantationswesen mit «richtig», «falsch» oder «weiss nicht» als Antwortmöglichkeiten N=2031 (Bevölkerungsbefragung, Sozialforschungsstelle der Universität Zürich, 2005)

21) Nur korrekt für gewisse Kantone gemäss Richtlinien der SAMW. Nach dem Bundesgesetz ist es zurzeit nicht gesetzlich verboten, dass der Arzt, der den Tod feststellt, auch im Transplantationsteam mitwirkt.

6.1.8 Informationsquellen der Bevölkerung über das Transplantationswesen [ESB 2.2.5]

Informationsquellen werden mit den folgenden Items des Fragebogens erhoben: Fragen 59 und 60.

Informationen zum Transplantationswesen werden hauptsächlich aus Fernsehen und Presse gewonnen. 60 Prozent der Befragten gaben an, aus dem Fernsehen Informationen zum Thema Organspende/Transplantation erhalten zu haben. Ebenso gaben 60 Prozent an, Tageszeitungen/ Magazinen/Wochenbeilagen diesbezügliche Informationen entnommen zu haben. Als Institutionen/Personen, die als Informationsquellen zum Transplantationswesen dienen, wurden Swisstransplant und Krankenhäuser/Med. Einrichtungen am häufigsten genannt, jedoch nur von je ca. 15 Prozent (Abbildung 18). Etwa 44 Prozent gaben an, sie hätten von keinen Institutionen / Personen Informationen erhalten.

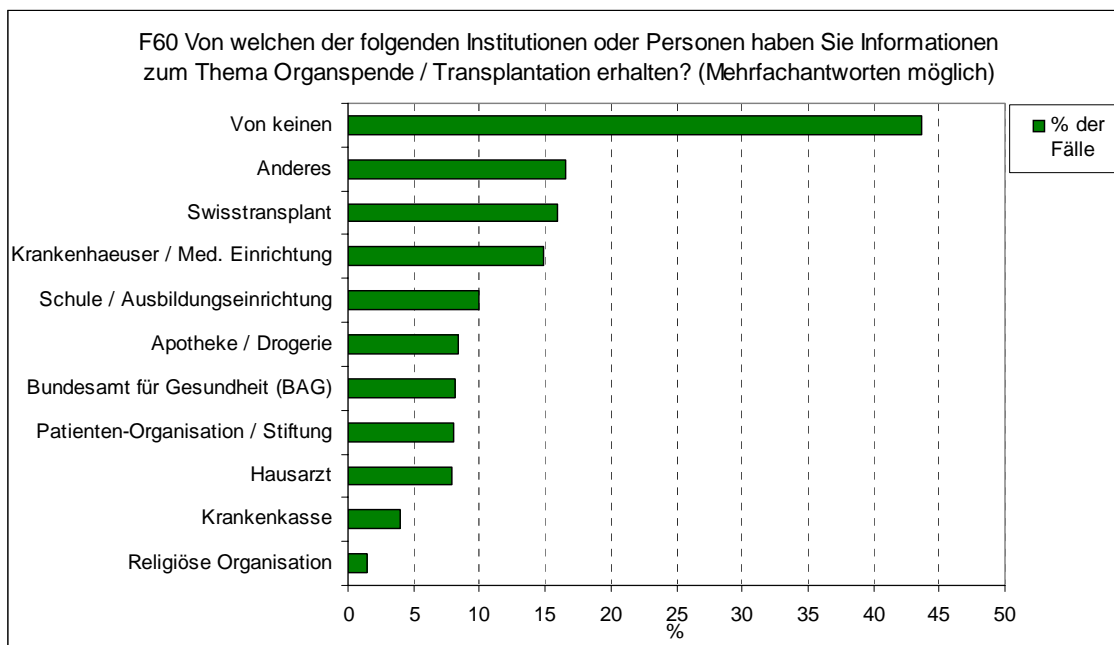


Abbildung 18: Informationsquellen (Mehrfachantworten) N=2031 (Bevölkerungsbefragung, Sozialforschungsstelle der Universität Zürich, 2005)

6.1.9 Betroffenheit und soziodemografische Variablen der Bevölkerung [ESB 2.2.6]

Betroffenheit und soziodemografische Variablen der Bevölkerung werden mit den folgenden Items des Fragebogens erhoben: Fragen 70 und 81.

Zur Beschreibung der Stichprobe wurden verschiedene Dimensionen erhoben: Geschlecht, Alter, Bildung, Stadt/Land, Religion, Angehörige, Betroffenheit.

Rund 40 Prozent der Befragten haben eine Berufslehre oder Vollzeit-Berufsschule besucht. 32 Prozent leben in der Stadt, 30 Prozent in der Agglomeration, die übrigen auf dem Land. Die meisten Befragten (ca. 70 Prozent) kennen niemanden, der von einer Transplantation betroffen ist.

7 Situation des medizinischen Personals

7.1 Überblick

Das Beobachtungsfeld 3 «Situation des medizinischen Personals» umfasst die institutionellen, ökonomischen und rechtlichen Faktoren, die das in der Transplantationsmedizin tätige Medizinalpersonal in ihren jeweiligen Arbeitsbedingungen und in ihrer beruflichen Identität beeinflussen. Betroffen sind insbesondere

- das Pflegepersonal auf Intensivstationen und in Operationssälen,
- die ÄrztInnen auf Intensivstationen
- das Pflegepersonal in den Tx-Zentren,
- die ÄrztInnen in den Tx-Zentren,
- das Personal, das Angehörige potenzieller OrganspenderInnen betreut,
- die TransplantationskoordinatorInnen

Die nachfolgende Übersicht zeigt die Datenquellen sowie den Umfang der Nullmessung des Beobachtungsfeldes 7 für das Jahr 2004/2005:

STATKO Swisstransplant Arbeitsgruppe Transplantationskoordination

SWTx Swisstransplant

3	Situation des medizinischen Personals	Nullmessung	Datenquelle
3.1	SWT: Stellenwert des Transplantationsgeschehens im beruflichen Alltag		
SWT 3.1.1	Beruflicher Kontakt mit Belangen des Transplantationswesens	ja	Fokusgruppen med. Personal
3.2	TXK: Transplantationskoordination		
TXK 3.2.1	Lokale Tx-KoordinatorInnen pro Spital	ja	STATKO
TXK 3.2.2	Konsultationen / Anfragen aus peripheren Spitälern bei SWTx (z.B. Anfragen zu möglichen SpenderInnen)	nein	
TXK 3.2.3	Meldung von Organspenden (Leichenspenden)	ja	SWTx

Tabelle 21: Beobachtungsfeld 3 in der Nullmessung 2004/2005: Situation des medizinischen Personals

7.2 Stellenwert des Transplantationsgeschehens im beruflichen Alltag

7.2.1 Beruflicher Kontakt mit Belangen des Transplantationswesens [SWT 3.1.1]

In den Fokusgruppen des medizinischen Personals wurde versucht, die Situation des Transplantationswesens zu erfassen. Dabei wurden auch die Kontakte und Berührungspunkte der TeilnehmerInnen mit dem Transplantationswesen erhoben. Es wurde beispielsweise über den Kontakt mit Angehörigen bei den Gesprächen zur Organ-gewinnung berichtet. Eine quantitative Abfrage über die Kontakte mit den Belangen des Transplantationswesens wäre in Form der Fokusgruppen nicht sinnvoll, zumal die TeilnehmerInnen der Fokusgruppen in Abhängigkeit der Anzahl ihrer Kontakte mit dem Transplantationswesen ausgesucht wurden (Spenderate des Spitals, Zentrum vs. Peripherie). Somit war die Anzahl Kontakte der TeilnehmerInnen vorgegeben.

7.3 Transplantationskoordination

7.3.1 Lokale Tx-Koordination pro Spital [TXK 3.2.1]

Das neue Gesetz verpflichtet die Kantone, in den Tx-Zentren und allen Spitälern, in denen SpenderInnen betreut werden, eine Person einzusetzen, die sich um die lokale Tx-Koordination kümmert. Die Situation des medizinischen Personals ist insofern angesprochen, als die Aufgabe der Betreuung der SpenderInnen bzw. deren Angehörigen auf diese Weise einer spezialisierten und entsprechend geschulten Person übertragen wird und damit eine Entlastung aufgrund geklärter Zuständigkeiten und höherer Kompetenz eintreten kann. Der Indikator zeigt die Anzahl der Tx-KoordinatorInnen pro Spital sowie deren Aus- und Weiterbildung.

<i>Spital / Tx-Zentrum</i>	<i>Anz. Personen (Stellenprozent)</i>	<i>Qualifikation</i>	<i>Weiterbildung</i>
Basel	2 Personen (200%)	Intensivpflege	TPM/ETCO ²²⁾ , EDHEP
Bern	2 Personen (150%)	Intensivpflege	TPM/ETCO, EDHEP
Genf	4 Personen (340%)	Intensivpflege, OP-, Notfall-schwester	TPM/ETCO, EDHEP
Lausanne	4 Personen (350%)	Intensivpflege	TPM/ETCO, EDHEP
St. Gallen	1 Person (80%)	Intensivpflege	TPM/ETCO, EDHEP
Zürich	5 Personen (370%)	Intensivpflege, OP, Anästhesie	TPM/ETCO, EDHEP
Lugano ²³⁾	1 Person (0%, freiwillig)	Intensivpflege	EDHEP

22) TPM = Transplant Procurement Manager/Zertifikat erteilt durch European Transplant Coordinators Organisation (ETCO)

Tabelle 22: Umfang und Qualifikation der Tx-Koordination in Tx-Zentren und Spitälern im Jahr 2004
(Quelle: STATKO)

7.3.2 Konsultationen und Anfragen aus peripheren Spitälern bei Swisstransplant [TXK 3.2.2]

Dieser Indikator wurde in der Nullmessung nicht erhoben, da die Daten erst seit Mai 2005 vorliegen.

7.3.3 Meldungen von Organspenden (Leichenspenden) [TXK 3.2.3]

Dieser Indikator erfasst die Meldungen von Organspenden (Leichenspenden) an Swisstransplant. Er gibt Hinweise auf Aktivitäten der Tx-Koordination eines Spitals sowie auf den Grad der Sensibilisierung für Organspenden. Es sind nur jene Spitäler aufgeführt, die im Jahr 2004 Organspender gemeldet haben.

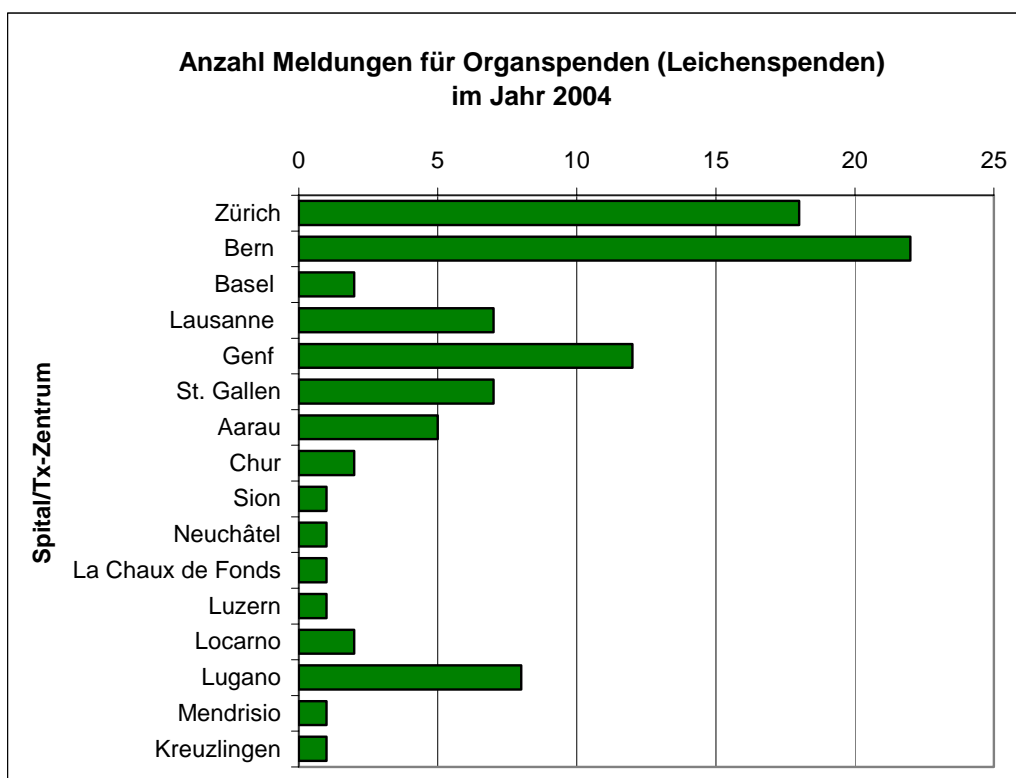


Abbildung 19: Meldungen von Leichenspendern pro Spital im Jahr 2004, N = 91 (Quelle: SWTx)

23) In Lugano ist die «keyperson» 20 Prozent von Donor Action für die Ermittlung der Spitaldaten angestellt, nicht als Koordinatorin. Sie leistet im Fall einer Organspende eher Hintergrundarbeit, indem sie z.B. sicherstellt, dass alle

Ergänzend zu den quantitativen Erhebungen wurde in den Fokusgruppen mit VertreterInnen des medizinischen Personals der Ablauf der Gespräche mit den Angehörigen zur Spendengewinnung qualitativ erhoben. Die TeilnehmerInnen berichteten über das konkrete Vorgehen bei den Gesprächen und der Dokumentation der Entscheidung. Von den TeilnehmerInnen wurde übereinstimmend bemerkt, dass keine systematische Erfassung der Gespräche mit Angehörigen zur Spendergewinnung über alle Spitäler hinweg existiert. Die KoordinatorInnen in den Zentren führen in der Regel ihre interne Statistik. Detaillierte Ergebnisse sind pro Fokusgruppe (Berufsfeld) unter dem Punkt «Einstellung und Verhalten: Situation Tx-Wesen heute [ESP 4.1.1, ESP 4.1.4 und TXK 3.2.3]» beschrieben.

8 Einstellung und Verhalten des medizinischen Personals

8.1 Überblick

Das Beobachtungsfeld 4 «Einstellung und Verhalten des medizinischen Personals» erfasst den Informationsstand sowie grundsätzliche Werthaltungen und Einstellungen des Medizinalpersonals und von VertreterInnen von Transplantiertenorganisationen. Die Erhebungen zu Einstellungen und Verhalten dienen als Grundlage für die spätere Beurteilung des Einflusses (dieser Faktoren) auf Umfang und Erfolg der Aktivitäten im Transplantationswesen, z.B. den Einfluss auf die Anstrengungen zur Spendergewinnung in einem Spital oder, im Fall des ärztlichen Personals, auch auf die Zusammensetzung der Warteliste. Dies gilt für das ärztliche ebenso wie für das pflegerische Personal. Die nachfolgende Übersicht zeigt die Datenquellen sowie den Umfang der Nullmessung 2004/2005.

Einstellung und Verhalten des medizinischen Personals		
ESP: Einstellung und Verhalten des medizinischen Personals		
Einstellung	ja	ppen med. Personal
Erwartete Einflüsse des Transplantationsgesetzes	ja	ppen med. Personal
Informiertheit und Informationsquellen des medizinischen Personals	ja	ppen med. Personal
Akzeptanz zentraler Punkte des TxG	ja	ppen med. Personal
Teilnahme an Fort- und Weiterbildungen	ja	ppen med. Personal

Tabelle 23: Beobachtungsfeld 4: Einstellung und Verhalten des medizinischen Personals

Im Folgenden werden die wichtigsten Erkenntnisse der Fokusgruppen nach Gruppen geordnet dargestellt. Es wird jeweils auf die momentane Situation im Tx-Wesen und auf die erwarteten Einflüsse des Transplantationsgesetzes eingegangen. Dabei werden unter anderem Erkenntnisse aus den Diskussionen zu Akzeptanzfragen, zur Zustimmungslösung, zum Todeskriterium und zur Zentralisierung der Tx-Zentren aufgezeigt. Somit sind die folgenden Indikatoren zusammengefasst: «Einstellung (ESP 4.1.1)», «Erwartete Einflüsse des Transplantationsgesetzes (ESP 4.1.2)» und «Akzeptanz zentraler Punkte des TxG (ESP 4.1.4)». Weiter können Hinweise zum Indikator «Meldung von Organspenden (Leichenspenden) (TXK 3.2.3)» abgeleitet werden. Ergebnisse zu den weiteren Indikatoren des Beobachtungsfeldes 4 «Informiertheit und Informationsquellen des medizinischen Personals (ESP 4.1.3)» und «Teilnahme an Fort- und Wei-

terbildungen (ESP 4.1.5)» sind anschliessend in Tabellenform aufgelistet. In der folgenden Synthese sind die Ansichten der TeilnehmerInnen zusammengefasst wiedergegeben. Die vollständigen Transkriptionen der Fokusgruppen sind im Anhang A3 wiedergegeben. Ebenso finden sich dort der Leitfaden für die Durchführung der Fokusgruppen, der in den Fokusgruppen verwendete Kurzfragebogen und die damit erfassten Einstellungen der FokusgruppenteilnehmerInnen. An den Fokusgruppen, die alle im Herbst 2005 stattfanden, nahmen insgesamt 35 Personen teil. Die TeilnehmerInnen verteilten sich wie folgt auf die verschiedenen Fokusgruppen:

- Fokusgruppe Pflegepersonal [A]: N=6
- Fokusgruppe Transplantations-MedizinerInnen [B]: N=4
- Fokusgruppe ÄrztInnen aus peripheren Spitälern [C]: N=5
- Fokusgruppe Tx-KoordinatorInnen [D]: N=6
- Fokusgruppe berufsgemischte Gruppe zur Transplantation hämatopoietischer Stammzellen [E]: N=7
- Fokusgruppe mit VertreterInnen von Transplantiertenorganisationen [F]: N=7

8.2 Allgemeine Einstellung, erwartete Einflüsse und Akzeptanz des TxG

8.2.1 Fokusgruppe Pflegepersonal [A]

Allgemeine Einstellung und Einschätzung der Situation im Tx-Wesen heute²⁴⁾

Die Koordination zwischen den verschiedenen Stellen scheint gut zu funktionieren. Insbesondere die Zusammenarbeit mit Swisstransplant und den Tx-KoordinatorInnen wird als sehr gut bewertet. Die TeilnehmerInnen betonten den hohen Wissensstand aller Beteiligten. Gleichzeitig wurde aber auch kritisiert, dass das Pflegepersonal die Weiterbildung selber organisieren müsse. Zudem dürfte es eine Weile dauern, bis alle Beteiligten die neuen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) kennen und tatsächlich anwenden. Die Anwendung der «Hirntod»-Kriterien und die Einhaltung aller Richtlinien werden dadurch erschwert, dass in vielen Abteilungen nur einige wenige Spender pro Jahr aufweisen und es daher an Routine fehlt. Aus dem Teilnehmerkreis kam der Vorschlag für einfache

24) Für das erste Unterkapitel der Kapitel 8.2.1 bis 8.2.6 sind die Indikatoren ESP 4.1.1, ESP 4.1.4 und TXK 3.2.3 massgebend.

Checkliste der SAMW, die einen möglichst geringen Interpretationsspielraum bieten sollte.

Die Qualität der Gespräche mit den Angehörigen wird in der Regel positiv bewertet. Den Bedürfnissen der Angehörigen könne Rechnung getragen werden. Als schwierig werden die Situationen empfunden, in denen vom Verstorbenen eine Willensbekundung für die Spende vorliegt, sich die Angehörigen aber dagegen. Vor allem bei ausländischen SpenderInnen stellt sich auch die Frage, wie weit der Kreis der Angehörigen zu fassen sei. Die TeilnehmerInnen erhoffen sich hier eindeutige Handlungsanweisungen durch die Verordnungen zum neuen Gesetz.

Das Gespräch mit den Angehörigen eines potenziellen Spenders führt in der Regel der Arzt resp. die Ärztin, meistens in Anwesenheit einer Pflegeperson. Zum Teil werden Gespräche schon vor der «Hirntod»-Feststellung geführt. Die Tx-Koordination wird anschliessend meist nur bei positivem Entscheid informiert. Der Entscheid wird in der Krankengeschichte festgehalten. Ein Teil der KoordinatorInnen führt dazu eine Statistik, die Erfassung ist daher nicht flächendeckend. Die FSOD erhebe bei einigen Spitälern retrospektiv solche Daten.

Die Angehörigen der EmpfängerInnen würden unzureichend nachbetreut. Betreuung wäre auch für die Angehörigen nötig, wenn der Empfänger zu Hause ist. Da die Probleme oft im Nachhinein auftreten.

Die LebendspenderInnen erfahren in den Augen der Pflegenden zu wenig Anerkennung. Die Aufmerksamkeit im Spital konzentrierte sich auch bei Lebendspenden auf die EmpfängerInnen.

Erwartete Einflüsse und Akzeptanz des Transplantationsgesetzes²⁵⁾

Die TeilnehmerInnen beurteilten das Gesetz insgesamt positiv, negative Auswirkungen wurden kaum befürchtet. Der Übergang zu einem nationalen Zuteilungsmechanismus wurde grundsätzlich begrüsst. Die TeilnehmerInnen versprechen sich davon eine gerechtere Zuteilung der Organe. Dennoch wurden einige Vorbehalte geäussert. Die patientenorientierte Zuteilung könnte zu tiefen Fallzahlen in gewissen Tx-Zentren führen. Dies könnte die Motivation für die Spenderrekrutierung schmälern und zu mangelnder Routine für den Prozess der Transplantation und in der Folge zu Qualitätsproblemen führen. Weiter würde bei einer Multiorganentnahme mehr Zeit vergehen, wenn die Organe an verschiedene Zentren ausgeliefert werden müssen.

25) Für das zweite Unterkapitel der Kapitel 8.2.1 bis 8.2.6 sind die Indikatoren ESP 4.1.2, ESP 4.1.4 massgebend.

Das neue Gesetz weckt auch Erwartungen. So ist die Kompetenz des Bundesrates, die Zahl der Zentren zu reduzieren mit der Erwartung verknüpft, dass dies dann auch tatsächlich geschieht.

Gewisse Lücken im neuen Gesetz werden bedauert. So würde der Umgang mit «hirntoten» PatientInnen nicht geregelt. Zwar wird das «Hirntod»-Konzept allgemein akzeptiert. Für die Pflegenden sei es jedoch leichter, einen Verstorbenen mit Herzkreislauf-tod zu betreuen, als einen hirntoten. Trotzdem wird die Transplantatspende von Non-Heart-Beating Donors (NHBD) negativ beurteilt, weil die Erfolgschancen des operativen Eingriffes zu klein seien, um die Angehörigen potenzieller SpenderInnen damit zu belasten. Die Gewinnung von Transplantaten aus NHBD wurde als ethisch bedenklich kritisiert. In peripheren Spitälern sei sie auch gar nicht durchführbar.

Auch beim Verfahren der Hirntodfeststellung werden Probleme geortet. In peripheren Spitälern sei der dafür vorgeschriebene Neurologe nicht immer verfügbar. Weiter gehe durch die neuen Kriterien des «Hirntodes» (zwei Zeitpunkte) viel Zeit verloren (vgl. Artikel 10, TxG).

Eine weitere Lücke sahen die TeilnehmerInnen bei der Lebendspende. Hier fehlten präzise Kriterien für das Vorgehen. Es wurde befürchtet, dass SpenderInnen unter Druck gesetzt werden könnten und nicht die Freiheit hätten, sich gegen eine Spende zu entscheiden.

Die erweiterte Zustimmungslösung geniesst grosse Akzeptanz. Bei der Durchführung sehen die TeilnehmerInnen jedoch gewisse Schwierigkeiten. Sie wünschen sich eine genaue Definition, wer zum Kreis der nächsten Angehörigen zählt und wer von diesen ggf. den Stichtscheid hat. Insgesamt erwarten sie keine grosse Änderung bei der Spenderzahl, da ein Vorgehen nach der erweiterten Zustimmungslösung bereits heute die Regel ist.

8.2.2 Fokusgruppe Transplantations-MedizinerInnen [B]

Allgemeine Einstellung und Einschätzung der Situation im Tx-Wesen heute

Die TeilnehmerInnen waren der Ansicht, dass in einigen Spitälern die Prozesse zur Gewinnung von Transplantatspenden schlecht organisiert seien. Bei vielen Notfällen wird auf eine Spenderdetektion verzichtet. Es wurde auch eine Standardisierung gefordert: in allen Spitälern sollte gleich vorgegangen werden. Die Akzeptanz des Transplantationswesens hänge stark von den involvierten Personen ab. Eine stärkere Institutionalisierung sei deshalb notwendig, waren die TeilnehmerInnen überzeugt.

Kritisiert wurde, dass Organe entnommen werden dürften, ohne dass von den Angehörigen oder den SpenderInnen eine Unterschrift notwendig sei. Dass mündliche Vereinbarungen genügen, wurde als Mangel betrachtet. Die medizinische Qualität in der Gewinnung und Betreuung von LebendspenderInnen wurde als sehr gut beurteilt. Es wurde aber betont, dass man heute nicht gewährleisten könne, dass ein(e) SpenderIn auch tatsächlich die Freiheit habe, die Spende abzulehnen (z.B. Druck von Angehörigen).

Die Gespräche mit den Angehörigen von «Hirntoten» werden von den IntensivmedizinerInnen geführt. Es wird bemängelt, dass eine Schulung dafür fehlt. Die Entscheidung wird in der Krankengeschichte erfasst. Im Herkunftsspital eines Teilnehmers werde für die Angehörigengespräche eine Checkliste verwendet. Die Daten über potenzielle Spender würden nicht flächendeckend über alle Spitäler erfasst, da es dafür keine gesetzlichen Vorschriften gibt. Eine solche Erfassung würden die TeilnehmerInnen als grosse Unterstützung ansehen.

In der Bevölkerung sei eine starke Anspruchshaltung verbreitet, so die Meinung der TeilnehmerInnen. PatientInnen wollen in einem nahe gelegenen Spital behandelt werden. Dies ermögliche eine bessere psychosozialen Integration und Nachbetreuung (z.B. Sicherstellung der Einnahme der Medikamente).

Der heutige Prozess zur Organallokation wird als einfach und effizient wahrgenommen. Es wurde die Befürchtung geäußert, dass die zentrale Allokation zu weniger Transplantationen führen könnte und dass eine Allokation mittels Computeralgorithmus den Prozess verschlechtern könnte.

Die Diagnostik des «Hirntodes» wird von den Teilnehmerinnen als ein Problem angesehen. In kleineren Spitälern sei es teilweise nicht möglich, diese durchzuführen. Zum einen würden viele ÄrztInnen die Kriterien nicht kennen, und zum anderen seien die kompetenten Fachpersonen (z.B. NeurologInnen) nicht immer anwesend.

Die Zusammenarbeit mit Swisstransplant wurde sehr positiv beurteilt, auch die Zusammenarbeit zwischen den Spitälern scheint gut zu funktionieren. Die Zusammenarbeit mit PolitikerInnen und Bundesamt für Gesundheit (BAG) wurde von einem Teilnehmer kritisiert. Er meinte die Politiker und das BAG seien nicht genügend informiert über das Transplantationswesen und was Transplantationen für die Patienten und das Transplantationsteam bedeuten. Zudem werde den TransplantationsmedizinerInnen zu wenig Vertrauen entgegengebracht.

Erwartete Einflüsse des Transplantationsgesetzes

Die TeilnehmerInnen waren sich nicht einig, ob der neue Allokationsprozess zu einer gerechteren Zuteilung führe. Alle befürchteten aber negative Auswirkungen. Der Prozess könnte mehr Zeit in Anspruch nehmen, dadurch würden Organe verloren gehen. Oder man wisse weniger über den Empfänger, wodurch die Chancen für eine erfolgreiche Transplantation sänken. Zudem meinen die einen, dass das medizinische Personal weniger zur Organdetektion motiviert sei, wenn das eigene Spital nicht unmittelbar davon profitiere. Andere denken, es hänge von den beteiligten Personen und von der Spitalleitung ab, ob SpenderInnen erkannt würden oder nicht.

Lokale KoordinatorInnen zu bestimmen sei eine gute Lösung, bei der Umsetzung in den peripheren Spitälern werden jedoch Schwierigkeiten erwartet. Eine Lösung mit mobilen Koordinatorenteams wie in Spanien könnte bessere Resultate bringen.

Bei der Lebendspende würden die Interessen der SpenderInnen weniger gewichtet als jene der EmpfängerInnen. Der Begriff der Gesundheit des Spenders nach dem Eingriff dürfe nicht zu eng gefasst werden, denn Gesundheit sei mehr als das Fehlen einer Krankheit.

Im neuen Gesetz werden die NHBD kaum erwähnt und innerhalb der SAMW konnte in dieser Frage kein Konsens gefunden werden. Deshalb dürften Spenden von NHBD auch in Zukunft selten vorkommen.

Die TeilnehmerInnen befürchteten, dass die Bewilligung von klinischen Studien noch aufwändiger und komplizierter werde, wenn neben den Ethikkommissionen auch noch der Bund eine Bewilligung erteilen muss. Art. 38 Abs. 3 TxG besagt, dass eine Bewilligung nur dann erteilt werde, wenn der Empfänger nicht mit einer anderen Therapie mit gleichem Nutzen behandelt werden kann²⁶⁾. Die TeilnehmerInnen befürchteten darum, dass klinische Untersuchungen praktisch verunmöglicht würden.

Aufgrund der im Gesetz aufgeführten Strafbestimmungen dürfte die Bereitschaft, potenzielle Spender zu melden resp. Transplantationen durchzuführen, abnehmen. Dies könnte Innovationen im Bereich der Transplantationen behindern.²⁷⁾

26) Die Anforderung betrifft nur klinische Studien mit embryonalen oder fötalen menschlichen Geweben oder Zellen und nicht alle klinischen Versuche.

27) Basiert auf folgender Aussage: "Wenn man es wörtlich nimmt, würden wir aufhören zu transplantieren, weil wir im Gefängnis landen könnten. Die Risikobereitschaft im Tx-Prozess wird abnehmen. Obwohl wir ein Team sind und die Verantwortung geteilt wird, wird es nicht vereinfacht. Es limitiert. Die Strafbestimmungen werden die Schweiz von ihrer innovativen zurück zu einer konservativeren Position führen."

8.2.3 Fokusgruppe ÄrztInnen aus peripheren Spitälern [C]

Allgemeine Einstellung und Einschätzung der Situation im Tx-Wesen heute

Die TeilnehmerInnen hatten den Eindruck, dass heute offener über den Tod und das Sterben gesprochen werde. In vielen Familien werde aber die Organspende kaum thematisiert. Deshalb wissen die Angehörigen häufig nicht, ob der Verstorbene einer Spende zugestimmt hätte oder nicht. Die TeilnehmerInnen hatten zudem den Eindruck, dass die TransplantationsärztInnen zu offensiv Werbung für die Organspende machten. Es wurde beklagt, dass die EmpfängerInnen gut organisiert seien, die potenziellen SpenderInnen aber für ihre Interessen nicht gleich gut kämpfen könnten.

Koordination und Zusammenarbeit wurden insgesamt positiv beurteilt. Die Zusammenarbeit mit den Tx-KoordinatorInnen und Swisstransplant sei gut. Auch zwischen den Zentren funktioniere die Kommunikation, jedoch kaum über die Sprachgrenzen hinweg. In den Zentren würden häufig Tests wiederholt, die in den peripheren Spitälern bereits durchgeführt worden seien, wurde kritisiert. Es wurde auch betont, dass es auf Grund von schlechter Planung zu Verlusten bei den Organen komme (z.B. SpenderInnen werden nicht erkannt, Spenden werden nicht korrekt verwendet).

Die Kosten waren ebenfalls ein Thema. Die SpenderInnenrekrutierung ist mit grossem Aufwand verbunden. Probleme mit der Rückerstattung ergeben sich vor allem dann, wenn der Transplantationsarzt entscheidet, dass die Organe nicht gebraucht werden können.

Der Vorschlag der SAMW zur Hirntoddefinition wurde sehr positiv beurteilt. Es wurde aber beklagt, dass in der Bevölkerung fälschlicherweise die Vorstellung verbreitet sei, dass das Konzept des «Hirntods» entwickelt worden sei, um Organspenden zu ermöglichen.

Die TeilnehmerInnen beurteilten Lebendspenden grundsätzlich positiv. Es wurde aber auch betont, dass es zum Teil zu viel Druck auf Angehörige gebe (z.B. Tochter «muss» einen Teil der Leber für ihren Vater spenden).

Die Intensivmediziner führen das Gespräch mit den Angehörigen der potenziellen SpenderInnen. In gewissen Spitälern existiert eine interne Statistik. Entscheide, die aus diesen Gesprächen resultieren, werden in der Krankengeschichte festgehalten.

Erwartete Einflüsse des Transplantationsgesetzes

Die TeilnehmerInnen begrüßten, dass die Zustimmungslösung im neuen Gesetz verankert wurde. Es werden aber gewisse Schwierigkeiten für die Praxis gesehen. So sei

es schwierig zu bestimmen, wer unter den Begriff der nahen Angehörigen falle. Angesichts der vereinheitlichten Lösung wurde keine Veränderung bezüglich der Verfügbarkeit der Organe erwartet.

Im Hinblick auf die Warteliste bemängeln die TeilnehmerInnen, dass der Begriff «urgent» jeder selbst definieren könne.

Art 10 Abs.1 TxG wirft Fragen nach der praktischen Umsetzung auf. Eine sterbende Person könne man nicht umfassend informieren, was nach dem Tod mit ihr passieren werde.

Nicht alle Spezialmethoden für die Durchführung der Hirntoddiagnostik seien in den peripheren Spitälern anwendbar. Ansonsten stösst das «Hirntodkonzept auf Akzeptanz. Die TeilnehmerInnen haben hingegen Mühe mit dem NHBD. Die Organgewinnung aus NHBD sei in den peripheren Spitälern weder durchführbar noch ethisch vertretbar.

Die mit dem neuen Gesetz verbundene Regelungsdichte wurde kritisch beurteilt. So wurde befürchtet, die zahlreichen Regelungen könnten den Rekrutierungserfolg in den peripheren Spitälern beeinträchtigen.

Bei der Lebendspende könne auch mit dem neuen Gesetz ein Missbrauch nicht ausgeschlossen werden, meinten die TeilnehmerInnen. Es lasse sich nicht verhindern, dass ein Empfänger den Spender für die Organspende bezahle.

8.2.4 Fokusgruppe Tx-KoordinatorInnen [D]

Allgemeine Einstellung und Einschätzung der Situation im Tx-Wesen heute

Die Professionalisierung bei der Tx-Koordination stecke noch in den Anfängen. Es sei nicht klar definiert, für welche Aufgaben die Tx-KoordinatorInnen zuständig seien. Es wurde auch beklagt, dass der Lohn nicht der Verantwortung und der absolvierten Weiterbildung entspreche.

Mehrmals wurde auf die gute Zusammenarbeit der Tx-KoordinatorInnen untereinander (nationale und lokale KoordinatorInnen) und mit der Swisstransplant hingewiesen. Auch die Zusammenarbeit mit ausländischen Tx-Organisationen funktioniere gut.

In peripheren Spitälern mangelt es an Information, Ressourcen und Unterstützung.

Die TeilnehmerInnen hatten den Eindruck, dass das Interesse der Bevölkerung an der Transplantationsmedizin zugenommen habe. Es brauche aber weitere Anstrengun-

gen, um die Bevölkerung aufzuklären und für die Entscheidung für oder gegen die Transplantatspende zu motivieren.

Der heutige Organzuteilungsmechanismus wurde kritisiert. Die Entscheidung, ob jemand auf die Warteliste komme oder nicht, hänge sehr stark von Entscheidungsträgern ab. Eine klare Darlegung der Entscheidungskriterien sei nötig. Weiter wurde kritisiert, dass die Allokation der Organe heute nicht patientenorientiert sei. Der Allokationsprozess würde häufig zu lange dauern, da alle Zentren nacheinander angefragt werden und oft eine Stunde vergeht, bis die Entscheidung eines Zentrums vorliege.

Die TeilnehmerInnen bedauerten die fehlende Meldepflicht für potenzielle Spender. Es würden nicht alle möglichen Spender gefunden. Gewisse Spitäler hätten nie Spender. Zum Teil seien die zuständigen Personen offen gegen die Organspende eingestellt oder sie setzen sich mit diesem Thema nicht auseinander. Auch eindeutige Richtlinien zur Evaluation der Spender werden vermisst. Es ist unklar, bei welchen potenziellen Spendern weitere Abklärungen sinnvoll sind.

Nicht alle Tx-KoordinatorInnen sind an den Gesprächen mit den Angehörigen beteiligt. Sie werden oft erst nach der Zustimmung zur Entnahme der Organe beigezogen. Die Spendefrage stellen nicht die Tx-KoordinatorInnen, sondern die Ärzte. Ein Teil der KoordinatorInnen führen Statistik über die Entscheide der Angehörigen. Oft wird jedoch nur ein positiver Entscheid vermerkt. Zu Handen der FSOD (Donor Action) überprüfen einzelne Tx-Koordinationsstellen retrospektiv die Krankengeschichten, um auch verpasste potenzielle Spender zu erheben. Auch einige Ärzte führen eine interne Statistik. Zuweisende Spitäler lehnen solche Statistiken teilweise ab.

Die TeilnehmerInnen finden es eigenartig, dass die Angehörigen nicht ein Formular unterschreiben müssen, wenn sie sich für eine Organspende aussprechen. Zudem wurde die psychologische Betreuung der Angehörigen von Spendern in vielen Fällen als ungenügend eingestuft.

Erwartete Einflüsse des Transplantationsgesetzes

Die TeilnehmerInnen waren überzeugt, dass sich das Berufsbild der Tx-KoordinatorInnen ändern wird, weil sie nur noch für die Spender, aber nicht mehr für die Empfänger zuständig sein werden. Nicht alle Zentren seien gut auf diese Änderung vorbereitet. Es sei zum Teil unklar, wer für die Koordination auf der Empfängerseite zuständig sein werde. Die TeilnehmerInnen freuen sich, dass ihr Berufstand künftig nationale Anerkennung erhält. Es wird auch positiv bewertet, dass es in jedes Spital mit Intensivpflegestation (IPS) einen zuständigen Ansprechpartner geben wird (nationale Tx-Koordination und Tx-Zentren).

Die zentrale Allokation wird von den TeilnehmerInnen prinzipiell geschätzt. Sie sei gerechter für die PatientInnen und es würden nicht bestimmte Zentren bevorzugt. Bedenken kamen auf, dass die Anwendung der Zuteilungskriterien schwierig sein könnte. Die TeilnehmerInnen versprechen sich vom neuen Gesetz eine Verkürzung der Allokationszeit. Hingegen wird aufgrund des Übergangs zur patientenzentrierten Zuteilung ein Rückgang in der Spenderdetektion befürchtet. Die Pflicht, potenzielle Spender zu deklarieren, wurde von den TeilnehmerInnen positiv beurteilt.

Die TeilnehmerInnen kritisieren die Änderungen der SAMW-Richtlinien in Bezug auf die Hirntodfeststellung. Dies führe dazu, dass die Organe später verpflanzt werden können und dadurch ihre Qualität leide. Nach dem neuen Gesetz dürfe die Spendefrage erst nach der zweiten Hirntoddiagnose (T2) gestellt werden²⁸⁾. Damit geht viel Zeit für Untersuchungen verloren und gleichzeitig wird den Angehörigen Zeit genommen, um einen Konsens zu finden. Weiter ist nach den neuen Richtlinien des SAMW eine NHBD-Spende praktisch unmöglich, wenn kein Ausweis vorliegt. Mit dem Hirntodkonzept sind die TeilnehmerInnen ansonsten einverstanden, auch wenn es für viele PatientInnen und Pflegende ein heikles Thema ist.

Dass der Wille des Verstorbenen entscheidend ist, wird positiv bewertet. Bedauert wird, dass in der Praxis häufig die Angehörigen entscheiden müssen. Die erweiterte Zustimmungslösung führt zu einer zunehmenden Abschiebung der Verantwortung auf die Angehörigen.

28) Die Anfrage der Angehörigen betreffend Entnahme kann schon vor der Todesfeststellung erfolgen, das Gesetz verlangt hier kein Abwarten, und auch die Richtlinien der SAMW erlauben dies ausdrücklich.

8.2.5 Fokusgruppe berufsgemischte Gruppe zur Transplantation hämatopoietischer Stammzellen [E]

Allgemeine Einstellung und Einschätzung der Situation im Tx-Wesen heute

Die Schwierigkeit, SpenderInnen zu rekrutieren, wurde von den TeilnehmerInnen beklagt. Die Bevölkerung wisse nur wenig zum Thema, selbst in den Universitätsspitalen hätten andere Disziplinen nur vage Vorstellungen von der Transplantationsmedizin.

Die Betreuung der StammzellenspenderInnen nach der Spende sei verbesserungswürdig. Praktische Probleme ergäben sich auch bei der Trennung von Empfänger und Spender im Spital. Die Spenderanonymität sei nicht immer gewährleistet, weil sich die Spender und Transplantierten im Gang des Spitals treffen könnten.

Es wurde befürchtet, dass die vorhandenen Kapazitäten nicht ausreichen, um alle Transplantationen vorzunehmen. Schon in der Vergangenheit sei es zu Kapazitätsengpässen in den Tx-Zentren gekommen.

Die Bürokratie bei der Fremdspendersuche wurde kritisiert. In den letzten Jahren seien zu viele neue Formulare eingeführt worden.

Erwartete Einflüsse des Transplantationsgesetzes

Die TeilnehmerInnen waren sich einig, dass das neue Gesetz keinen grossen Einfluss auf die Transplantation hämatopoietischer Stammzellen haben dürfte. Allgemein wurde aber begrüsst, dass das neue Gesetz Rechtssicherheit schafft. Auch wurde die gesetzliche Verankerung des Leistungsauftrags für ein schweizerisches Register positiv bewertet.

Die TeilnehmerInnen hoffen, dass das neue Gesetz dazu führt, dass sich die Bevölkerung stärker mit Transplantationsfragen auseinandersetzen wird.

Die gesetzliche Regelung, dass Daten an Gerichte weitergegeben werden müssen, könnte bei den Spendern zu Verunsicherung führen. Diese Regelung wurde deshalb negativ bewertet.

8.2.6 Fokusgruppe TransplantationspatientInnen-Organisationen [F]

Allgemeine Einstellung und Einschätzung der Situation im Tx-Wesen heute

Die TeilnehmerInnen beklagten, dass die Bevölkerung sehr wenig über Organspende und Transplantationen wisse. Es wurde einerseits mehr Propaganda für die Organ-

spende gewünscht, andererseits sollte die Bevölkerung auch aufgeklärt werden, dass man auch nach einer erfolgreichen Transplantation das ganze Leben lang Patient bleibe.

Von den Empfängern wurden die Tx-Zentren insgesamt sehr positiv beurteilt. Die Nachbetreuung in den peripheren Spitälern bekam zum Teil schlechte Noten. Kritischer war die Einschätzung bei den Lebendspendern. Bei zahlreichen Untersuchungen werde nicht oder ungenügend über deren Dauer informiert.

Ein/-e TeilnehmerIn bemängelte, dass bei den Lebendspendern nicht alle Kosten übernommen werden. Deshalb kann die Spende eines Organs mit relativ hohen Kosten verbunden sein (z.B. Übernahme der Kosten, die durch das Fehlen am Arbeitsplatz entstehen)²⁹⁾.

Die Vertretung der Nierenpatientenorganisation, unterstützt von der jener der Lebendspendervereinigung, forderte die Definition von vorbeugenden Transplantationsmassnahmen für nierenkranke Kinder. Auch Kinder, die dringend eine Transplantation benötigen und bei denen deshalb eine Lebendspende vorgeschlagen wird, sollten bereits vor der Lebendtransplantation auf die nationalen Warteliste für ein Organ aus einer Leichenspende aufgenommen werden, nicht erst – wie in der Praxis üblich – nachdem das Kind dialysiert wird. Dass eine Lebendtransplantation stattfindet bedeutet, dass das Kind dringend ein Organ benötigt und auch diese sollten die Chance haben, in die Warteliste aufgenommen zu werden.

Erwartete Einflüsse des Transplantationsgesetzes

Das neue Gesetz wird grundsätzlich positiv beurteilt und die TeilnehmerInnen erhoffen sich davon eine grössere Akzeptanz der Transplantation in der Bevölkerung.

Sie fanden es richtig, dass die Widerspruchslösung abgeschafft wird. Ein Empfänger könne eine Spende besser annehmen, wenn er wisse, dass der Spender damit einverstanden war. Von der erweiterten Zustimmungslösung erhofft sich ein Teil der Teilnehmer eine Zunahme der Spenden, andere befürchten hingegen, dass die Zahl der Spender kurzfristig zurückgehe.

Die Zuteilungskriterien wurden von den TeilnehmerInnen kontrovers diskutiert. Die Zentralisierung der Allokation bei einer neutralen Stelle wurde gutgeheissen.

29) Kommentar SVK: Erwerbsausfall wird gemäss der Verordnung vom Versicherer des Empfängers übernommen.

8.3 Informiertheit und Informationsquellen

Dieser Indikator [ESP 4.1.3] erfasst die Informationslücken des medizinischen Personals sowie die genutzten Informationsquellen zum Thema Transplantationswesen. Zusätzlich wird erfasst, welche Information die TransplantationspatientInnen-Organisationen vermitteln. (Tabelle 24).

Gruppe	Informationsquellen (Q) / Informationslücken (L) / Informiertheit (I)
A: Pflegepersonal	Q - SAMW Richtlinien (aber sind nicht sehr verbreitet) Q - Internet (nicht alle nehmen sich die Zeit) Q - Gespräche mit IntensivmedizinerInnen Q - Info durch Koordinatoren (im Inselspital Infoveranstaltung) Q - Swisstransplant Ordner Q - Checkliste L - Ein Teilnehmer berichtet, dass viele nicht wissen, dass es ein neues Gesetz gibt. L - Ein Teilnehmer wünscht, dass man weiss, was neu ist im Gesetz und wie es geregelt ist.
B: Tx-MedizinerInnen	I - Tx-MedizinerInnen sind gut informiert
C: ÄrztInnen in peripheren Spitälern	Q - vor allem Internet Q - SAMW (auch Online) Q - Informationen via Zentren Q - Swisstransplant (Publikationen, jährliches Meeting) Q - Kongresse und Fortbildungsveranstaltungen L - wenig über das Gesetz L - das Wissen über Indikationen und Anwendungen, die aus dem Gesetz resultieren, ist begrenzt
D: Tx-KoordinatorInnen	Q - Internet Q - Swisstransplant-Bibel (kleiner Ordner) Q - SAMW (Richtlinien) Q - Internationale Studien (nicht auf Deutsch) L - Wissen über das Gesetz ist z.T. vorhanden; jedoch ohne Unterstützung vom BAG oder Spitaljurist erworben
E: Hämatopoietische Stammzellen	Q - Fortbildungsveranstaltungen des USZ und in Basel Q - Internet (aber intransparent) I - zu gewissen Vorschriften gibt es Informationen I - zu Transplantation gibt es Informationen L - zum Gesetz gibt es keine Informationen (für hämatopoietische Stammzellen-Tx weniger dringlich wie für die Tx der soliden Organe) L - Gesetz in einfacher Sprache gewünscht

	L - Informationen sollten innerhalb des Spitals stufengerecht weitergegeben werden
--	--

F: VertreterInnen von TransplantationspatientInnen-Organisationen	<ul style="list-style-type: none"> Q - Internet Q - gute Websites (aber die werden nicht gefunden) Q - Weiterbildung (z.B. für Lungentransplantierte) Q - kulturelle Veranstaltungen von Pat. Organisationen (mit Ärzten und Betroffenen) Q - Werbung, Pressekonferenzen, Plakaten, Reportagen, Vorträge Q - Zeitungsartikel und Sachbücher Q - Pat. Organisationen informieren Transplantierte Q - Tag der Organspende Q/I - Informationen direkt von Betroffenen Q - Seminare mit Selbsthilfegruppe (in Kontakt mit internationalen Fondation) Q - Austausch von Kontaktgruppe Knochenmark mit Pflegeleitung in Basel L - Lücke: Woher Spenderausweise erhältlich sind
--	--

Tabelle 24: Informationsquellen, Informationslücken und Informiertheit aus der Sicht des medizinischen Personals und der VertreterInnen von Transplantationsorganisationen (N=35)

8.4 Teilnahme an Fort- und Weiterbildungen

Dieser Indikator [ESP 4.1.5] erfasst einerseits die besuchte Fort- und Weiterbildung mit Bezug zum Transplantationswesen und andererseits die gewünschte Weiterbildung auf diesem Gebiet. Im Rahmen einer freien Diskussion wurden allfällige Lücken oder Qualitätsprobleme im Fort- und Weiterbildungsangebot identifiziert (Tabelle 25). Dabei wurden vereinzelt auch vorhandene Angebote angesprochen (Tabelle 26). Mit Hilfe einer schriftlichen Befragung wurden die fach- respektive berufsgruppenspezifischen Fort- und Weiterbildungen des medizinischen Personals erfasst (Tabelle 27).

Fokusgruppe	Identifizierte Lücken/Qualitätsmängel im Weiterbildungsangebot
A: Pflegepersonal	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Wissen zu sozialer Integration der Patienten nach einer Tx (für Intensivpflege) erwünscht ▶ Wissen zu Nachbetreuung nach einer Tx erwünscht ▶ Wissen zu Wartelistekriterien (alle) erwünscht ▶ Weiterbildung in Psychologie erwünscht ▶ OP – Psychische Belastung nach OP; Unterstützungshilfe für junges Pflegepersonal im OPS erwünscht ▶ keine Chirurgen als Weiterbildner gewünscht
B: Tx-MedizinerInnen	<ul style="list-style-type: none"> ▶ junge Ärzte wissen zu wenig ▶ fehlende Ausbildung beim Pflegepersonal (Struktur im grossen Rahmen fehlt) -> Anfang in der Pflegeschule ▶ kein Grundkonzept, nicht zentralisiert ▶ wenig Wissen über «End of Life»-Fragen in Lausanne (nicht Zürich) ▶ Missverhältnis von Publikums-Information und dem medizinischen Personal (med. Pers. zu wenig informiert) ▶ Thematisierung des Todes, Hirntod, NHBD notwendig ▶ Unterscheidung zw. Grunds Ausbildung und Weiterbildung notwendig
C: ÄrztInnen in peripheren Spitälern	<ul style="list-style-type: none"> ▶ kein Training vorhanden (Assistenzärzte bis Chefarzt) ▶ keine Ausbildung für die Peripherie / für Hausärzte vorhanden ▶ für Chirurgen gibt es keine Ausbildung ▶ wenig Wissen über Spender und Spenderrekrutierung (ausser bei Intensivmediziner) ▶ Training zur Abgrenzung der Anforderung Patient → Tod → Spender (für Neurochirurgen) erforderlich
D: Tx-KoordinatorInnen	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Wissenslücken über das Tx-Gesetz (rechtliche Grundlagen und Interpretationen für die Umsetzung im Alltag) ▶ Ausbildung in Betreuung der Angehörigen (danach) gewünscht ▶ Ausbildung zum Tx-Koordinator gefordert ▶ Tx-Chirurgen sollten eine spezielle Ausbildung erhalten ▶ Wissenslücken über die Hirntoddiagnostik in peripheren Spitälern und bei Neurochirurgen
E: Hämatopoietische Stammzellen	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Ausbildung für das Pflegepersonal gewünscht ▶ Ausbildung für Assistenzärzte (die rekrutieren) gewünscht

▶ = eine Nennung

Tabelle 25: Lücken bei Fort- und Weiterbildung des medizinischen Personals (N=28)

Bei der offenen Diskussion über die Lücken der Fort- und Weiterbildung erwähnten die TeilnehmerInnen auch vereinzelt einige bestehende Angebote (Tabelle 26).

Gruppe	Angebot
A: Pflegepersonal	<ul style="list-style-type: none"> ▶ ESEB Seminar von Swisstransplant (alle) ▶ FSOD bietet gezielte Weiterbildung an
B: Tx-MedizinerInnen	<ul style="list-style-type: none"> ▶ FSOD Kurse ▶ Kurse auf europäischer Ebene ▶ im Medizin Studium gibt's kleines Curriculum
C: ÄrztInnen in peripheren Spitälern	<ul style="list-style-type: none"> ▶ allgemeiner Kommunikationskurs (z.B. European Donor Hospital Education Program) ▶ in der Ausbildung für die Intensivmediziner (im Reglement des Facharztstitels) ▶ Pflegepersonal (Intensivstation) ▶ bei den Nephrologen Ausbildung über Tx
D: Tx-KoordinatorInnen	<ul style="list-style-type: none"> ▶ breites Ausbildungsangebot, aber die Kosten müssen selbst übernommen werden. ▶ Im Tessin: Weiterbildung für Ärzte und Pflegepersonal bezüglich Hirntod
E: Hämatopoietische Stammzellen	<ul style="list-style-type: none"> ▶ ab 2005 gibt es eine kleine Fachweiterbildung ▶ für Ärzte auf internationaler Ebene

▶ = eine Nennung

Tabelle 26: Einzelne erwähnte Weiterbildungsangebote aus der Sicht des medizinischen Personals (N=28)

In dem Kurzfragebogen wurde eine Auswahl von Weiterbildungen (gemäss HAS³⁰⁾ = Hospital Attitude Survey) angegeben. Dazu wurde folgende Frage gestellt: «Haben Sie und Ihre KollegInnen aus Ihrer Berufsgruppe resp. Ihrem Fachbereich die Möglichkeit zur Weiterbildung in den folgenden Bereichen?» In der Tabelle 27 sind die zusammengefassten Antworten mit den entsprechenden Prozentanteilen aufgelistet.

30) HAS = Hospital Attitude Survey. Es handelt sich um einen international eingesetzten und standardisierten Fragebogen, der von Donor Action / FSOD bei Teams aus der Intensivmedizin, die mit der Gewinnung von Organ-spenderInnen konfrontiert sind, eingesetzt wird.

Einschätzung Weiterbildungsmöglichkeiten	% der Fälle
a Klinische Betreuung	70,4
b Koordination der Organspende	55,6
c Angehörigenbetreuung im Trauerfall	74,1
d Hirntod (<i>ohne Gruppe E</i>)	51,9
e Befragung der Angehörigen für Organspende	70,4
f Familiäre Belangen für Entscheidungsfindung	40,7
g Kommunikation, Gesprächsführung	81,5
h Informationen über gesetzliche Regelung Tx-Wesen	63,0
i Spezifische Ausbildung	63,0
j sonstige	7,4

Auswahlmöglichkeiten gemäss HAS = Hospital Attitude Survey

*Tabelle 27: Besuchte Weiterbildung der FokusgruppenteilnehmerInnen generell
(% über Fokusgruppe A bis E; N=28; bei d «Hirntod» N=21)*

9 Verfügbarkeit von transplantierbaren Organen, Geweben und Zellen

9.1 Überblick

Das Beobachtungsfeld 5 «Verfügbarkeit von transplantierbaren Organen, Geweben und Zellen» zeichnet die Situation auf der Angebotsseite bei Transplantaten (OGZ). Die Zusammensetzung der Gesamtheit aller gespendeten Organe, Gewebe und Zellen unterliegt – aufgrund des medizinischen Fortschritts, der Demografie und von Verschiebungen bei den Todesursachen – Veränderungen. Es geht also einerseits um die quantitative Verfügbarkeit, aber auch um die Verfügbarkeit qualitativ zufriedensstellender Organe, Gewebe und Zellen. Die nachfolgende Übersicht zeigt die Datenquellen sowie den Umfang der Nullmessung 2004/2005:

SWTx	Swisstransplant
SOL-DHR	Swiss Organ Living Donor Health Registry
TXDB	Transplantationsdatenbank im Bundesamt für Gesundheit
SBSC	Stiftung Blut-Stammzellen (bisher: Schweizer Register für Knochenmark-spender)
STABMT	Swisstransplant Arbeitsgruppe Blood Marrow Transplant

5	Verfügbarkeit von Organen, Geweben und Zellen	Nullmessung	Datenquelle
5.1	ENT: Entnahme von Organen, Geweben und Zellen		
ENT 5.1.1	Entnommene Organe	ja	SWTx, SOL-DHR
ENT 5.1.2	Entnommene und gelagerte Gewebe (allogen)	ja	TxDB, SWTx
ENT 5.1.3	Angebot von hämatopoietischen Stammzellen	ja	SBSC, STABMT
5.2	QTP: Qualität der Organe, Gewebe und Zellen		
QTP 5.2.1	Ablehnung von soliden Organen	ja	SWTx
5.3.	IKO: Internationale Koordination		
IKO 5.3.1	Internationaler Austausch von Organen	ja	
IKO 5.3.2	Internationaler Austausch von Geweben und Zellen	nein	
IKO 5.3.3	Internationaler Austausch von hämatopoietischen Stammzellen	ja	SBSC, STABMT
5.4	TPL: Transplantation von Organen, Geweben und Zellen		
TPL 5.4.1	Transplantation von Organen	ja	SWTx
TPL 5.4.2	Transplantation von Geweben und Zellen	ja	TxDB, SWTx
TPL 5.4.3	Transplantation von hämatopoietischen Stammzellen	ja	SBSC, STABMT

Tabelle 28: Beobachtungsfeld 5: Verfügbarkeit von Organen, Geweben und Zellen

9.2 Entnahme von Organen, Geweben und Zellen

Die Verfügbarkeit von Organen, Geweben und Zellen wird von verschiedenen Faktoren beeinflusst. Einmal ist die Spendebereitschaft der Bevölkerung und, damit zusammenhängend, die Menge der entnommenen Organe, Gewebe und Zellen zentral. Weiter spielt auch die Verfügbarkeit qualitativ geeigneter Transplantate (Problem der *marginal donors*) eine wichtige Rolle. Das Monitoring setzt somit bei den Entnahmen und Transplantationen von Organen, Geweben und Zellen an. Basierend auf dem bereits heute bestehenden Meldewesen gilt es insbesondere, auch die Bereiche Gewebe und Zellen systematisch einzubeziehen.

9.2.1 Entnommene Organe [ENT 5.1.1]

Der Indikator erfasst in Tabelle 29 die Anzahl der entnommenen Organe von Leichen- und LebendspenderInnen pro Transplantationszentrum oder peripherem Spital. Die Zahlen weichen geringfügig von den Grafiken zu den Wohnkantonen der Organspenderinnen und -spender ab, weil in den Spitälern auch Organe von Spendern entnommen wurden, die Wohnsitz ausserhalb der Schweiz haben. Für das Jahr 2004 waren dies 43 Spenderinnen und Spender (Leichen- und LebendspenderInnen).

	Transplantationszentren						Periphere Spitler										
	USZ, ZH	Bern	Basel	Lausanne	Gen	St. Gallen	KS Aarau	KS Chur	Sion	Neuchtel	La Chaux de Fonds	KS Luzern	Locarno	Lugano	Mendrisio	Kreuzlingen	Total
Herz	7	14	2	7	8	3	2	0	0	1	0	0	1	3	1	1	51
Lunge	5	8	2	2	6	3	3	0	0	0	0	0	1	5	0	0	35
Niere (to-)	62	45	31	25	28	18	10	4	2	2	2	2	4	13	2	2	252
Niere	28	3	27	11	7	5											81
Niere (LeS)																	171 ³²
Leber	14	20	2	6	13	6	4	2	0	0	1	1	1	6	1	1	77
Leber (LS)																	7
Leber																	70
Pankreas	0	3	2	2	1	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	11
Inselzellen	5	10	0	3	3	2	2	0	0	0	0	0	1	4	0	0	30
Dnndarm	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	93	100	39	45	59	34	22	6	2	3	3	3	8	31	4	4	457

31) LS: Lebendspende; LeS: Leichenspende

32) 171 gespendete Organe von 86 LeichenspenderInnen

Tabelle 29: Entnommene Organe pro Spital im Jahr 2004, N = 457 (Quelle: SWTx, SOL-DHR)

Abbildung 20, Abbildung 21 und Abbildung 22 zeigen die Blutgruppen und das Geschlecht der Leichen- und Lebendspender sowie die Gründe für den «Hirntod» der Leichenspender.

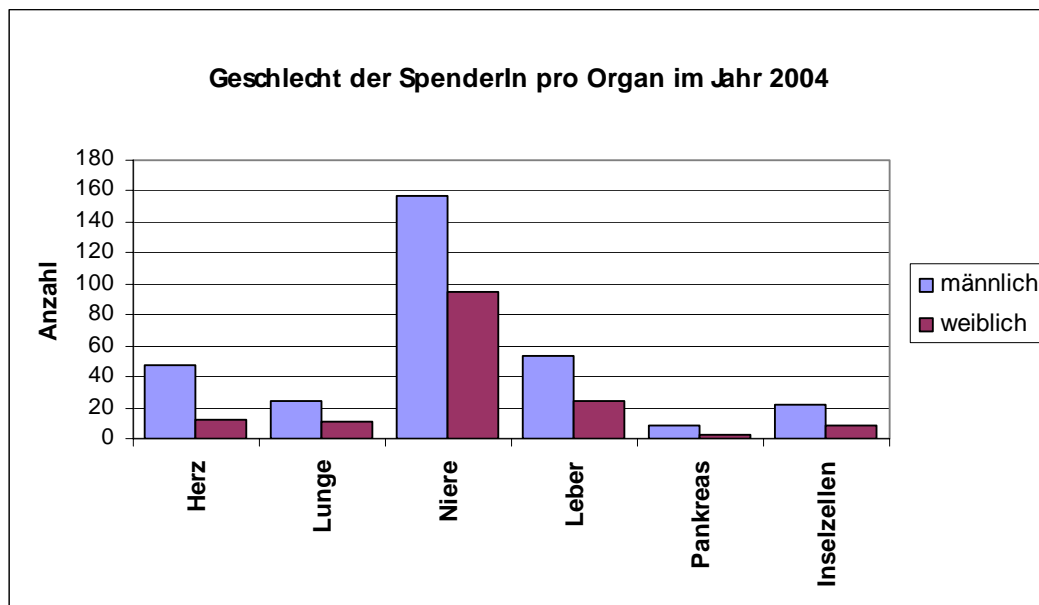


Abbildung 20: Geschlecht der OrganspenderInnen pro Organ im Jahr 2004, N=440 (Quelle: SWTx)

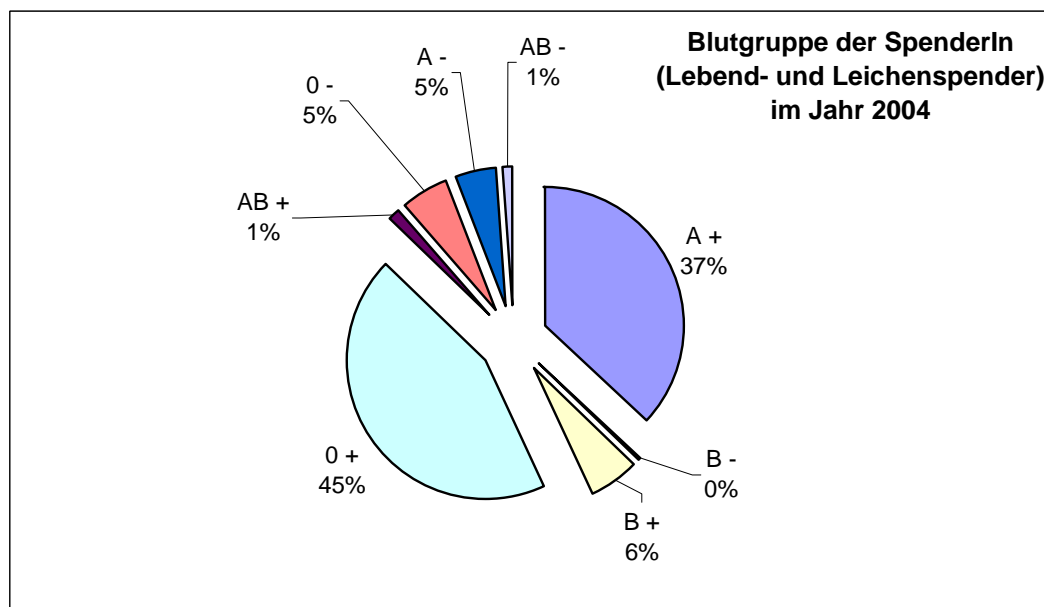


Abbildung 21: Blutgruppen der OrganspenderInnen im Jahr 2004, N=457 (Quelle: SWTx)

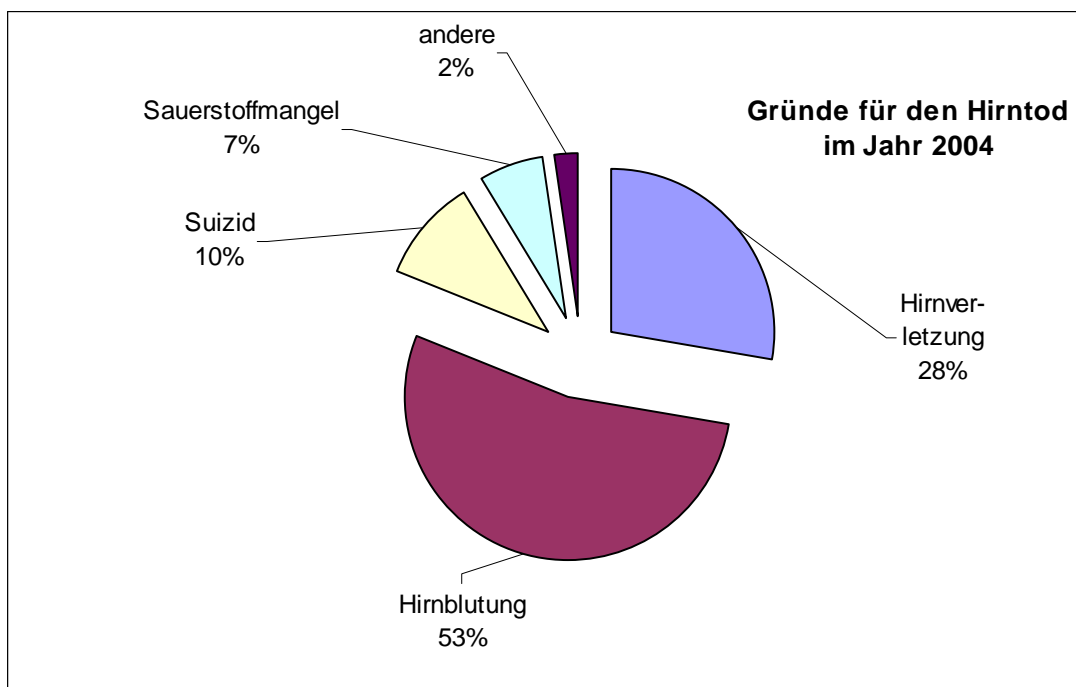


Abbildung 22: Gründe für den «Hirntod» der OrganspenderInnen im Jahr 2004, N=369 (Quelle: SWTx)

Die folgenden Grafiken geben Auskunft über die geografische Herkunft der OrganspenderInnen.

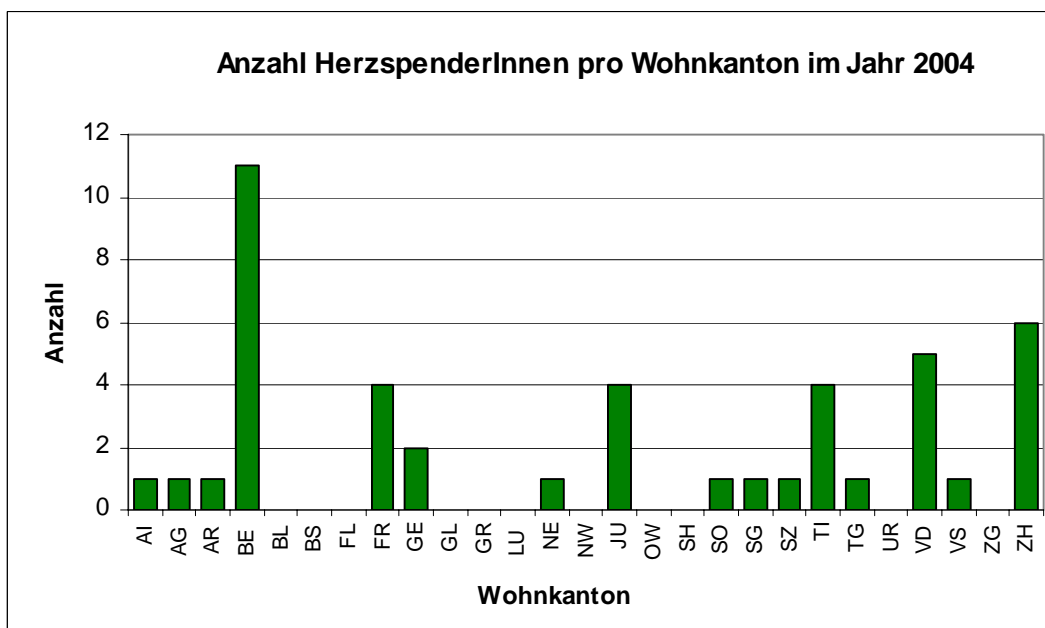


Abbildung 23: Wohnkantone der HerzspenderInnen im Jahr 2004, N = 45 (Quelle: SWTx)

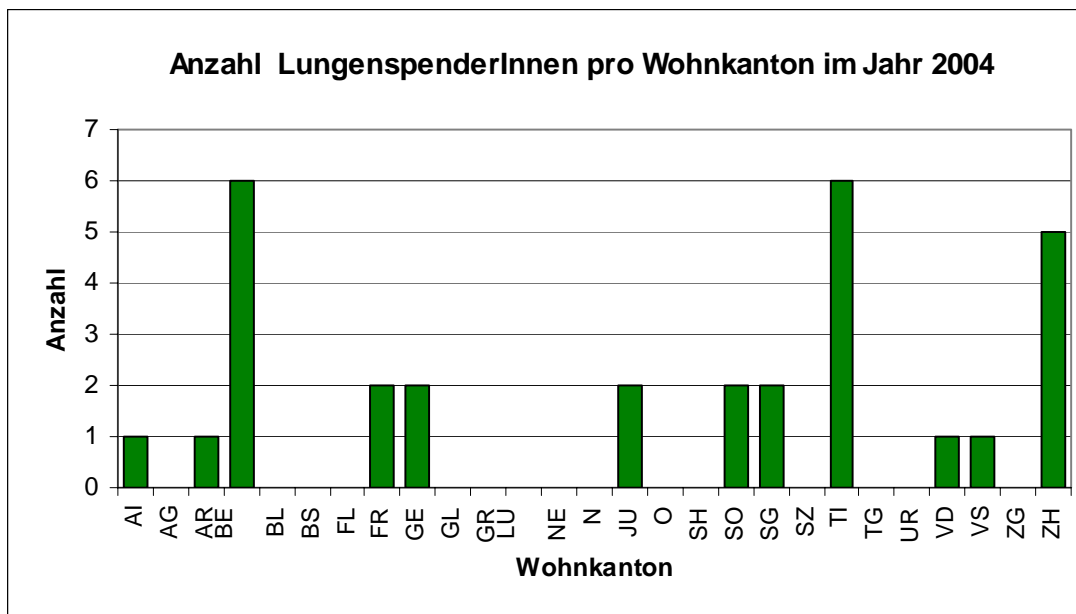


Abbildung 24: Wohnkantone der LungenspenderInnen im Jahr 2004, N = 31 (Quelle: SWTx)

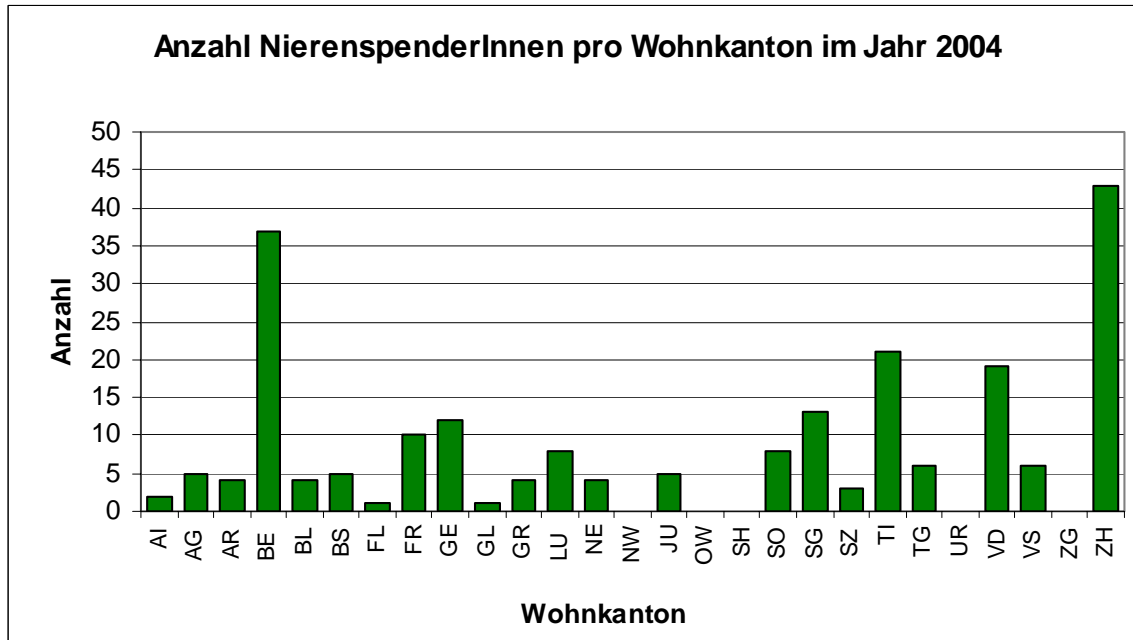


Abbildung 25: Wohnkantone der NierenspenderInnen im Jahr 2004, N = 221 (Quelle: SWTx)

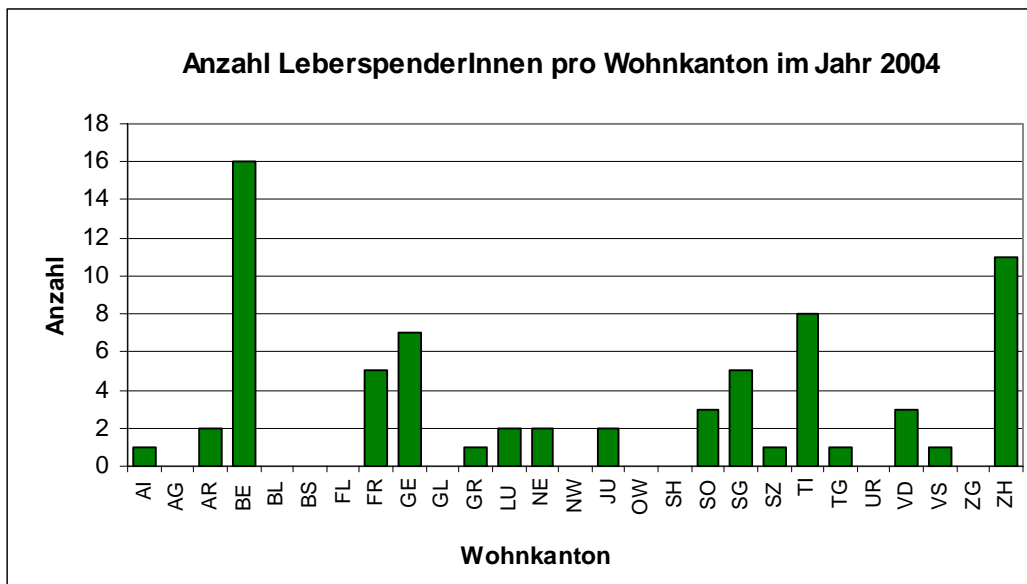


Abbildung 26: Wohnkantone der LeberspenderInnen im Jahr 2004, N = 71 (Quelle: SWTx)

Bei der Betrachtung der Altersverteilung der SpenderInnen ist zu beachten, dass für das Jahr der Nullmessung (2004) keine OrganspenderInnen unter fünf bzw. über achtzig Jahren zu verzeichnen waren.

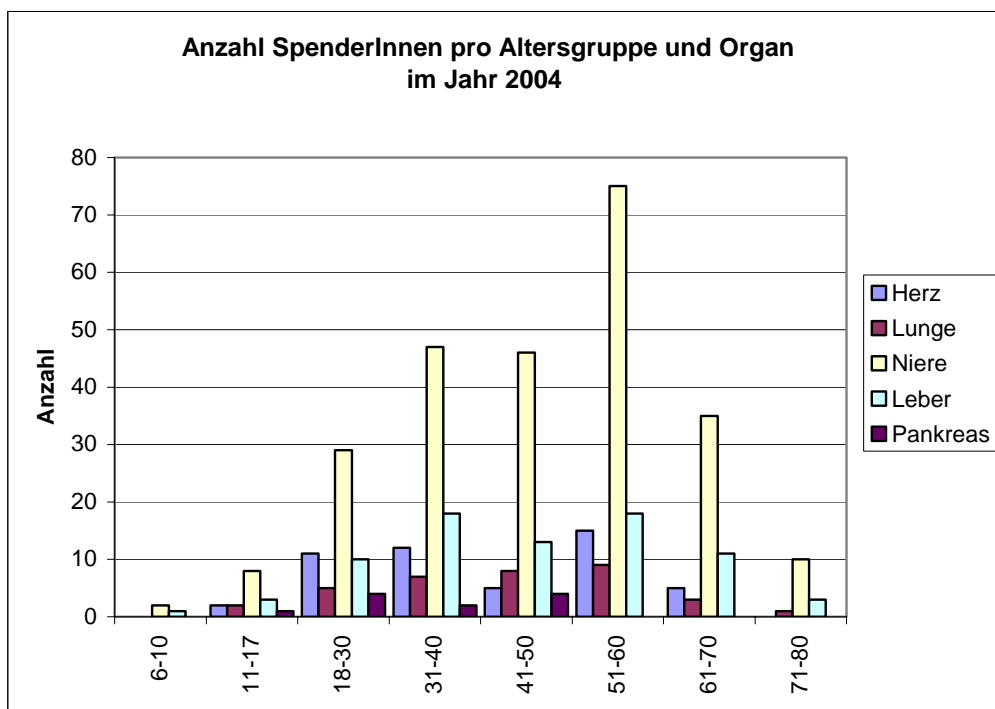


Abbildung 27: Anzahl SpenderInnen pro Altersgruppe und Organ im Jahr 2004, N = 455 (Quelle: SWTx)

9.2.2 Entnommene und gelagerte Gewebe [ENT 5.1.2]

Der Indikator erfasst die Anzahl der entnommenen Gewebe von Spendern für Fremdspenden (allogen) in der Schweiz. Nicht erfasst werden die Gewebeentnahmen für **autogene** Transplantationen.

	Anzahl Entnahmen	Transplantationszentren							Periphere Spitäler										Arztpraxen
		USZ, ZH	Bern	Basel	Lausanne	Genf	St. Gallen	KS Chur	KS Baden	RSZ Langnau	KS Luzern	KS Liestal	Balgrist, ZH	RS Interlaken	Schulthessklinik, ZH	RSZ Münsingen	Hirslanden, Aarau	Zieglerhospital, Bern	
Amnion-	2	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Cornea	649	367	110	9	134	1	17	0	0	0	10	1	0	0	0	0	0	0	
fötale Knochen	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Knochen, diver-	533	0	33	0	4	0	22	27	3	2	0	99	116	103	57	19	8	40	
Knorpel	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	0	0	
Herzklappen	17	0	0	0	10	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
Total	1209	367	143	9	151	8	39	27	3	2	10	100	116	103	57	26	8	40	

Tabelle 30: Entnommene und gelagerte Gewebe (allogen) im Jahr 2004 (Quelle: TxDB, SWTx)

Ein Teil dieser Aktivitäten ist vor dem Inkrafttreten des TxG nicht meldepflichtig. Dies betrifft insbesondere die Lagerung von Geweben. Die entsprechenden Daten sind daher noch nicht verfügbar.

9.2.3 Angebot von hämatopoietischen Stammzellen [ENT 5.1.3]

Das TxG behandelt primär den Bereich der Transplantation allogener hämatopoietischer Stammzellen (d.h. Fremdspenden). Eine durchgehende Unterscheidung zwischen verwandten und nicht-verwandten allogenem Spenden hämatopoietischer Stammzellen ist jedoch aufgrund der Datenlage bei der Stiftung Blut-Stammzellen (bisher: Schweizer Register für Knochenmarkspender) und bei der Arbeitsgruppe Blood Marrow Transplant von Swisstransplant (STABMT) für die Nullmessung nicht möglich. Auf freiwilliger Basis wurden Aktivitäten im Bereich der Eigenspenden (autogen) von Stammzellen erhoben; diese sind in Tabelle 31 ebenfalls abgebildet.

		Knochenmark	periphere Stammzellen ³³⁾	Nabelschnurblut ³⁴⁾
Zürich (USZ)	autogen	0	58	kA ³⁵⁾
	allogen	7	21	kB ³⁶⁾
Bern (Inselspital)	autogen	4	47	kA
	allogen	kP ³⁷⁾	kP	kB
Basel (Universitätsspital)	autogen	0	45	kA
	allogen	4	37	790
Lausanne (CHUV)	autogen	0	83	kA
	allogen	kP	kP	kB
Genf (HUG)	autogen	0	2	kA
	allogen	0	59	383
St. Gallen (Kantonsspital)	autogen	0	23	kA
	allogen	kP	kP	kB
Aarau (Kantonsspital)	autogen	0	26	kA
	allogen	kP	kP	kB
Bellinzona (Ospedale San Giovanni)	autogen	0	24	kA
	allogen	kP	kP	kB
Zürich (Klinik im Park)	autogen	0	7	kA
	allogen	0	21	kB
Zürich (Kinderspital)	autogen	0	4	kA
	allogen	5	3	kB
Total		20	460	1173

Tabelle 31: Angebot von hämatopoietischen Stammzellen im Jahr 2004 (Quelle: TxDB)

9.3 Qualität der Organe, Gewebe und Zellen

Die Qualität der entnommenen Organe, Gewebe und Zellen ist für den Erfolg der späteren Transplantation von zentraler Bedeutung. Aufgrund der stetig länger werdenden Wartelisten für Organtransplantationen und des Fortschrittes der medizinischen Versorgung gibt es eine Tendenz, auch Organe von SpenderInnen in Betracht

33) gemeldet jeweils nicht Anzahl tatsächliche Entnahmen, sondern Anzahl PatientInnen (nur bei autogenen BSZ der Fall)

34) bei allogenen Nabelschnurblut: Angabe der gelagerten Anzahl

35) kA: keine Angaben

36) kB: keine Nabelschnurblutbank vorhanden

37) kP: kein allogenes Programm vorhanden

zu ziehen, die bisher aufgrund des Spenderalters, der Organqualität oder aufgrund von bestimmten Kontraindikationen nicht zur Verfügung standen (*marginal donors*).

9.3.1 Ablehnung von soliden Organen [QTP 5.1.2]

Der Indikator erfasst die Qualität der zur Verfügung stehenden soliden Organe. Konkret dargestellt sind in Abbildung 28 die angebotenen und die abgelehnten Organe im Jahr 2004. Insgesamt wurden in der Betrachtungsperiode 814 Organe von Leichen- und LebendspenderInnen angeboten; davon mussten rund 381 Organe abgelehnt werden. Es ergeben sich die folgenden Ablehnungsraten von 64,8 Prozent für Herzen, 61,5 Prozent für Lungen, 3,4 Prozent für Nieren, 21,4 Prozent für Lebern, 87,9 Prozent für Pankreas, 71,4 Prozent für Inselzellen³⁸⁾ und 100 Prozent für Dünndärme. Insgesamt betrug die Ablehnungsrate 46,8 Prozent.

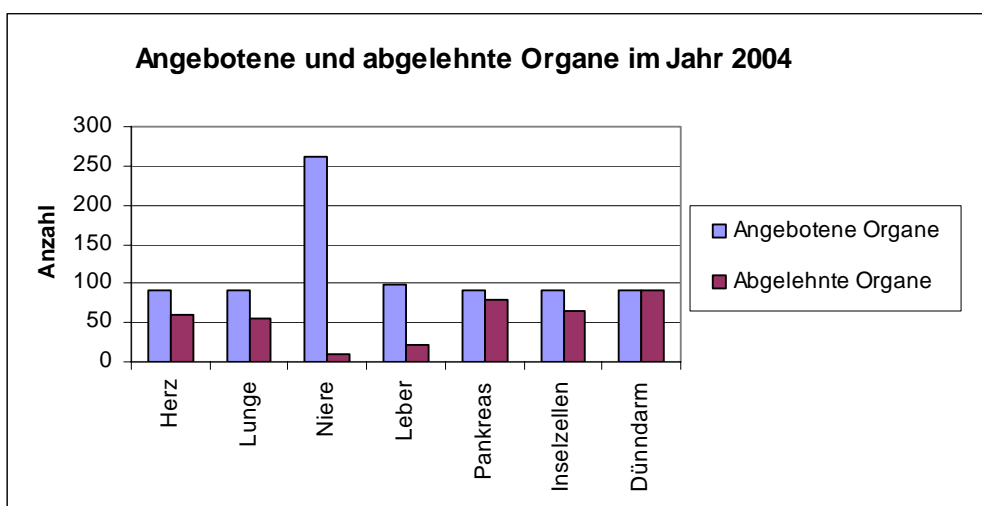


Abbildung 28: Angebotene und abgelehnte Organe (inkl. Lebendspender Leber und Niere) im Jahr 2004,
N = 814 (Quelle: SWTx)

Abbildung 29 zeigt die Altersverteilung aller OrganspenderInnen, Abbildung 30 die Gründe für die Ablehnung eines gespendeten Organs durch Tx-Zentren und Abbildung 29 das Alter der SpenderInnen von Organen, die durch Tx-Zentren abgelehnt worden sind.

38) Inselzellen werden nur angeboten, wenn das Pankreas als Organ abgelehnt wurde.

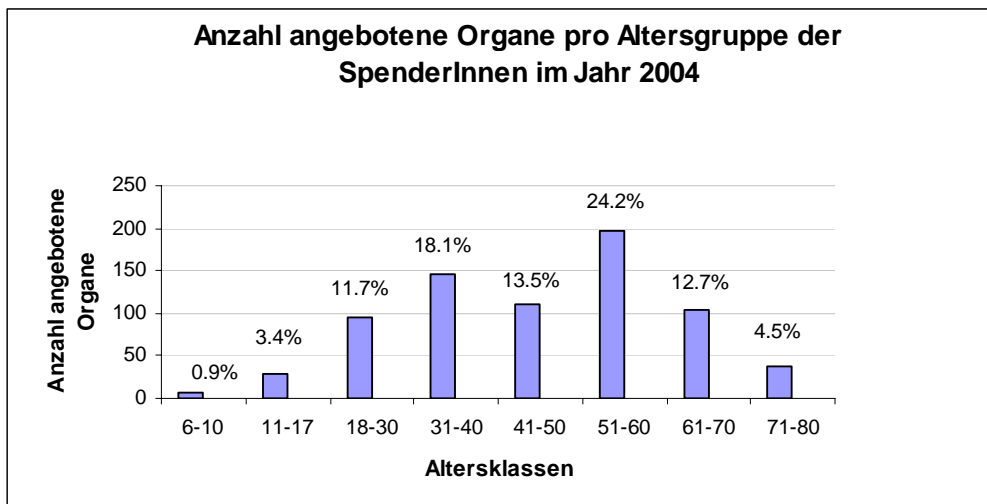


Abbildung 29: Anzahl angebotene Organe (inkl. LebendspenderInnen Leber und Niere) pro Altersgruppe im Jahr 2004, N=814 (Quelle: SWTx)

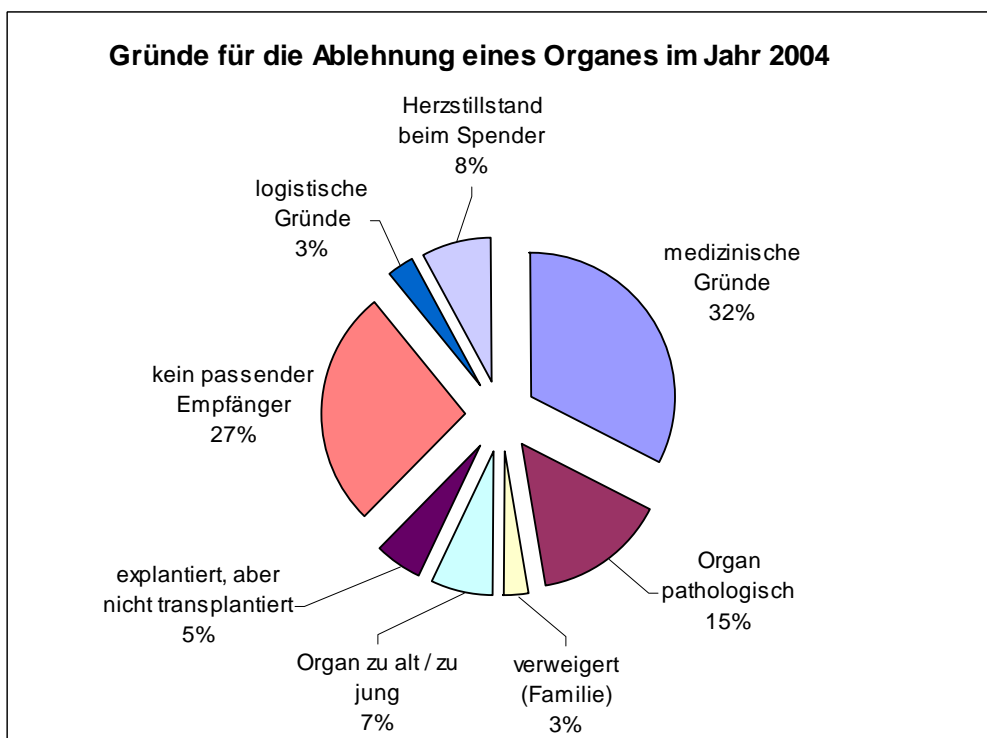


Abbildung 30: Gründe für die Ablehnung von Organen (inkl. LebendspenderInnen Leber und Niere) im Jahr 2004, N=381 (Quelle: SWTx)

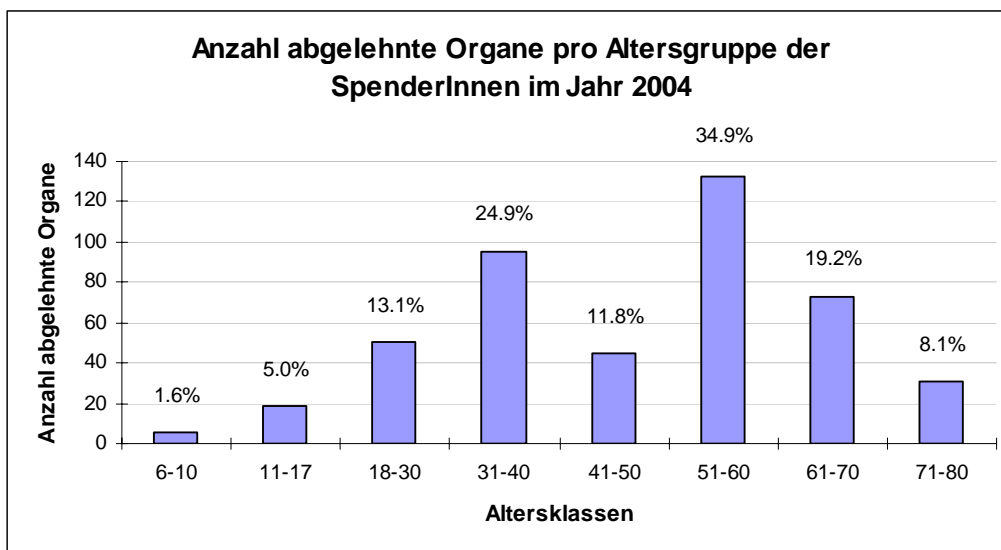


Abbildung 31: Alter der SpenderInnen von abgelehnten Organen (inkl. LebendspenderInnen Leber und Niere)
im Jahr 2004, N=381 (Quelle: SWTx)

9.4 Internationale Koordination

Die Verfügbarkeit von Organen (und teilweise auch Gewebe und Zellen) ist heute in den meisten Ländern ein Problem. Entsprechend wichtig ist die Weitervermittlung von Organen, für die in der Schweiz keine passende EmpfängerIn gefunden werden kann, an ausländische Zuteilungsstellen. Dies gilt auch für den umgekehrten Fall. Diese internationale Koordination funktioniert bereits seit vielen Jahren. Der Austausch erfolgt über die nationale Zuteilungsstelle (für Organe) oder über die Stiftung Blutstammzellen (via European Marrow Donor Information System EMDIS).

9.4.1 Internationaler Austausch von Organen [IKO 5.3.1]

Der Indikator erfasst die Anzahl ans Ausland vermittelter (Abbildung 34 und Abbildung 35) und vom Ausland bezogener Organe (Abbildung 32 und Abbildung 33).

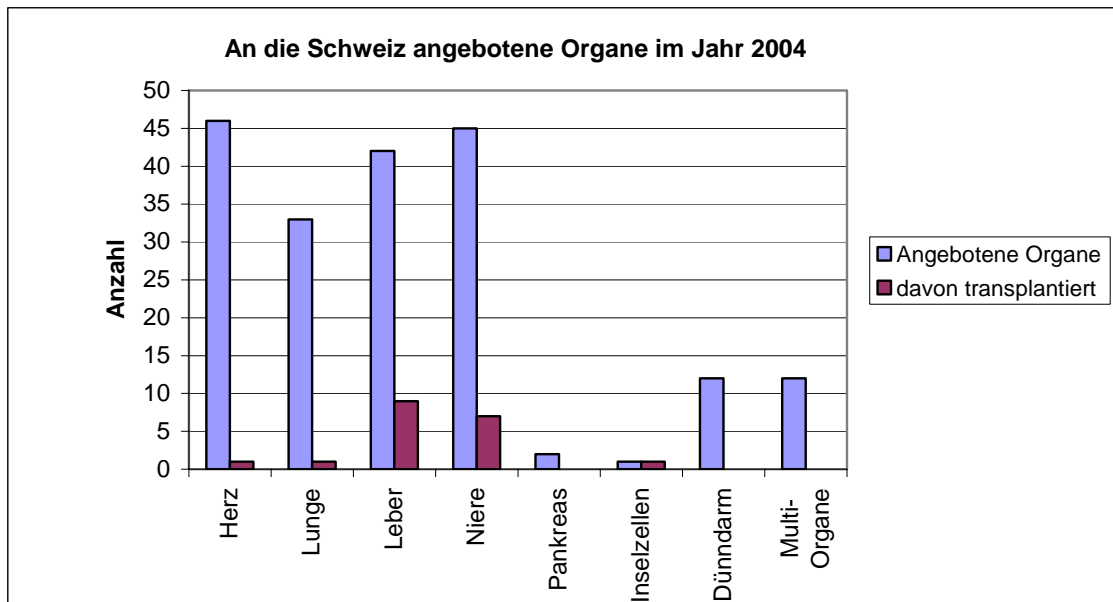


Abbildung 32: Anzahl Angebote pro Organ und Anteil der transplantierten Organe im Jahr 2004,
 N (angeboten) = 193, N (transplantiert) = 19 (Quelle: SWTx)

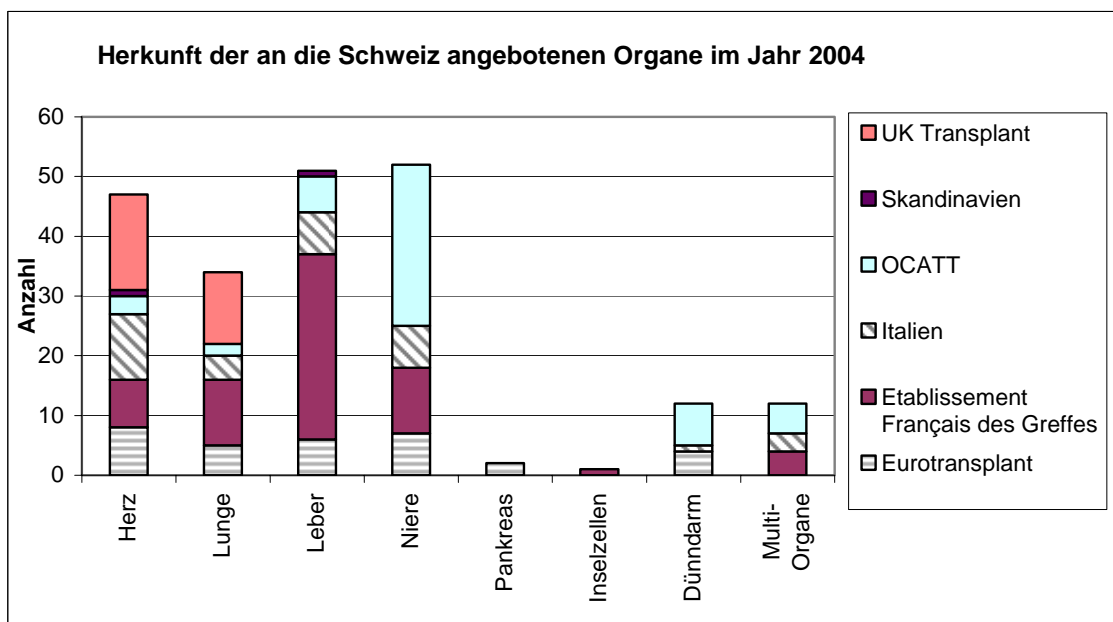


Abbildung 33: Herkunft der angebotenen Organe im Jahr 2004, $N = 193$ (Quelle: SWTx)

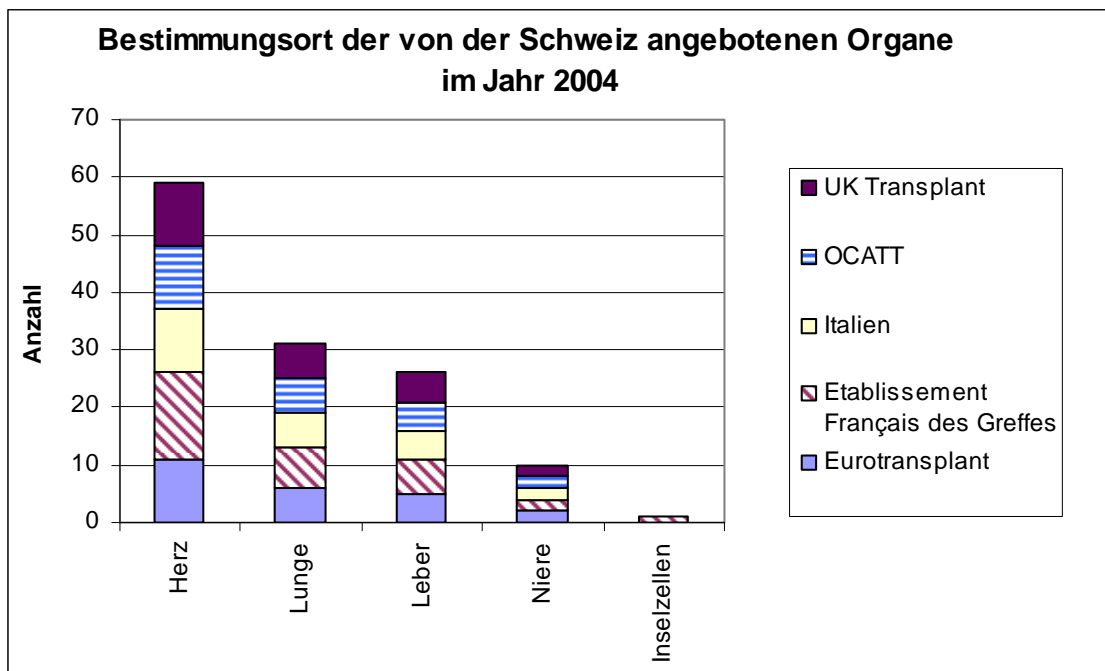
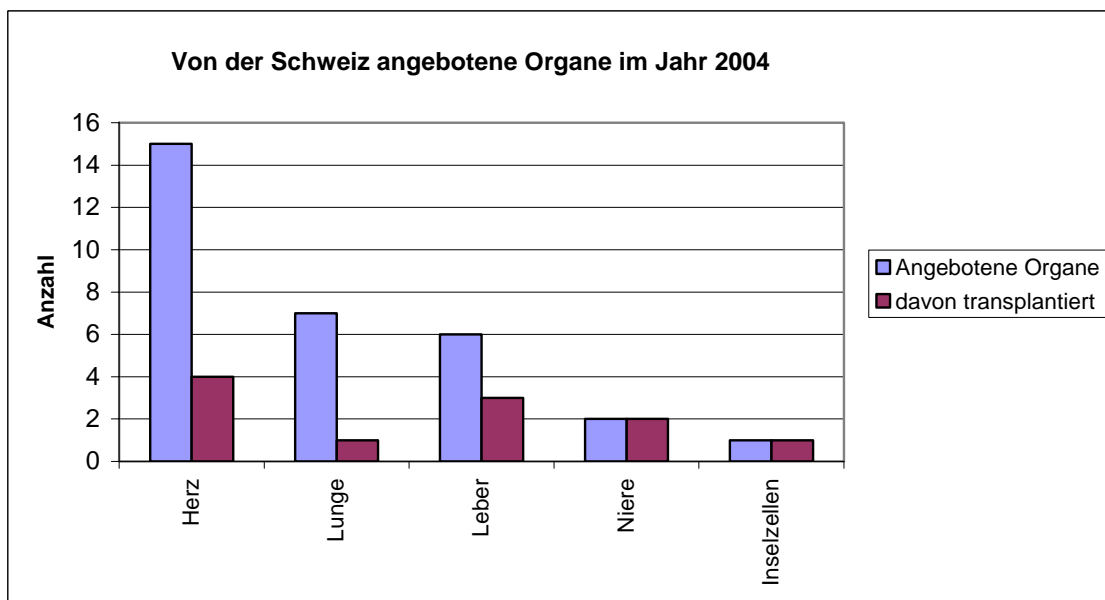


Abbildung 34: Bestimmungsort der von der Schweiz angebotenen Organe im Jahr 2004, N = 31 (Quelle: SWTx)³⁹⁾



39) Die Organe werden zuerst dem EFG angeboten, erst nach einer Ablehnung des EFG werden sie den anderen europäischen Organisationen gleichzeitig angeboten.

Abbildung 35: Von der Schweiz angebotene und Anteil der transplantierten Organe im Jahr 2004,
N (angeboten) = 31, N (transplantiert) = 11 (Quelle: SWTx)

9.4.2 Internationaler Austausch von Geweben und Zellen [IKO 5.3.2]

Der Indikator erfasst die Anzahl ans Ausland vermittelter und vom Ausland bezogener Gewebe und Zellen (ohne hämatopoietische Stammzellen). Die Aktivitäten waren bisher zwar bewilligungs-, jedoch nicht meldepflichtig. Deshalb konnte keine Nullmessung durchgeführt werden.

9.4.3 Internationaler Austausch von hämatopoietischen Stammzellen [IKO 5.3.3]

Der Indikator erfasst die Anfragen bei und die Spenden von Schweizer SpenderInnen für PatientInnen aus dem Ausland sowie die Anfragen bei und die Spenden von internationalen SpenderInnen für Schweizer PatientInnen.

Jahr	Anzahl	Typisierung	Probe	Typisierung CB	Probe CB
2004	332	161	157	11	3

Tabelle 32: Angefragte Schweizer SpenderInnen für PatientInnen aus dem Ausland im Jahr 2004,
N = 332 (Quelle: SBSC / STABMT)

Jahr	Anzahl	Knochenmark		periphere Blutstammzellen		Nabel- schnurblut
		Erstentnahme	Folge- entnahme	Erstentnahme	Folge- entnahme	
2004	16	2		10		3

Tabelle 33: Spenden von SchweizerInnen für Patienten aus dem Ausland im Jahr 2004, *N = 16*
(Quelle: SBSC / STABMT)

Jahr	Anzahl	Typisierung	Probe
2004	1471	771	700

Tabelle 34: Angefragte Internationale SpenderInnen für Schweizer PatientInnen im Jahr 2004,
N = 1471 (Quelle: SBSC / STABMT)

Jahr	Anzahl	Knochenmark		periphere Blutstammzellen		Nabel- schnurblut
		Erstentnahme	Folge- entnahme	Erstentnahme	Folge- entnahme	

2004	39	13		24	1	0
------	----	----	--	----	---	---

Tabelle 35: Internationale Spenden für Schweizer PatientInnen im Jahr 2004, N = 39 (Quelle: SBSC / STABMT)

In den beiden nachstehenden Abbildungen sind jeweils Herkunft und Zielorte von Stammzellenspenden aufgeführt:

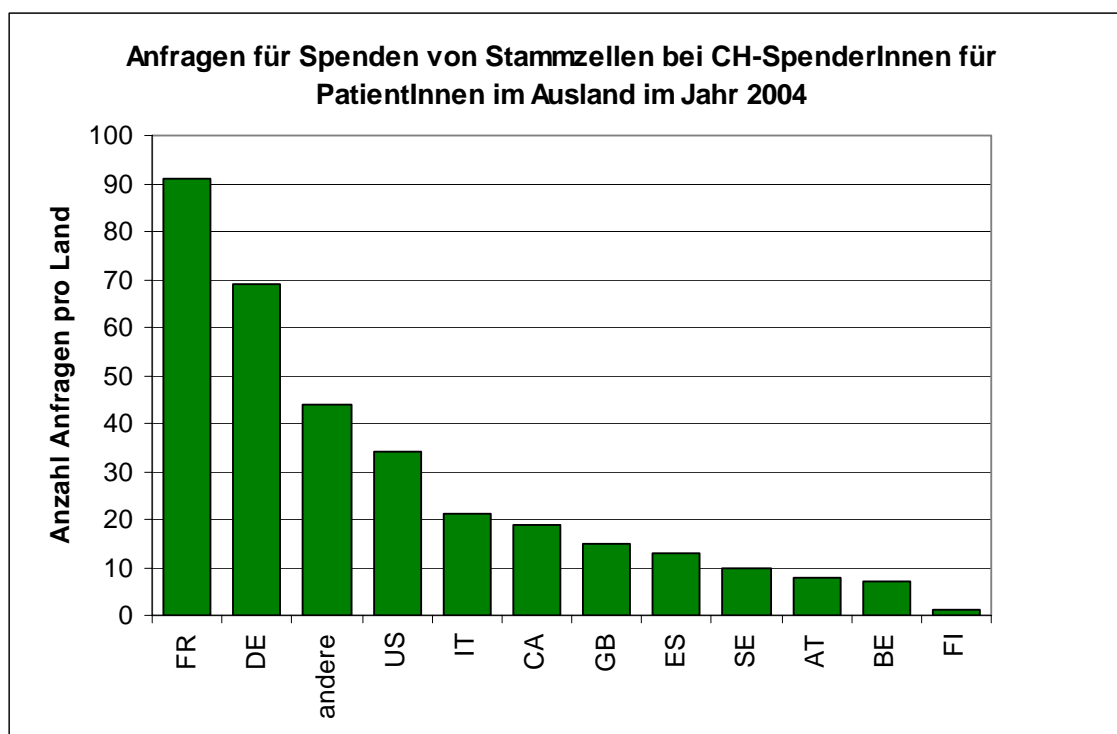


Abbildung 36: Anfragen für Spenden von Stammzellen bei CH-SpenderInnen für PatientInnen im Ausland im Jahr 2004, N = 332 (Quelle: SBSC / STABMT)

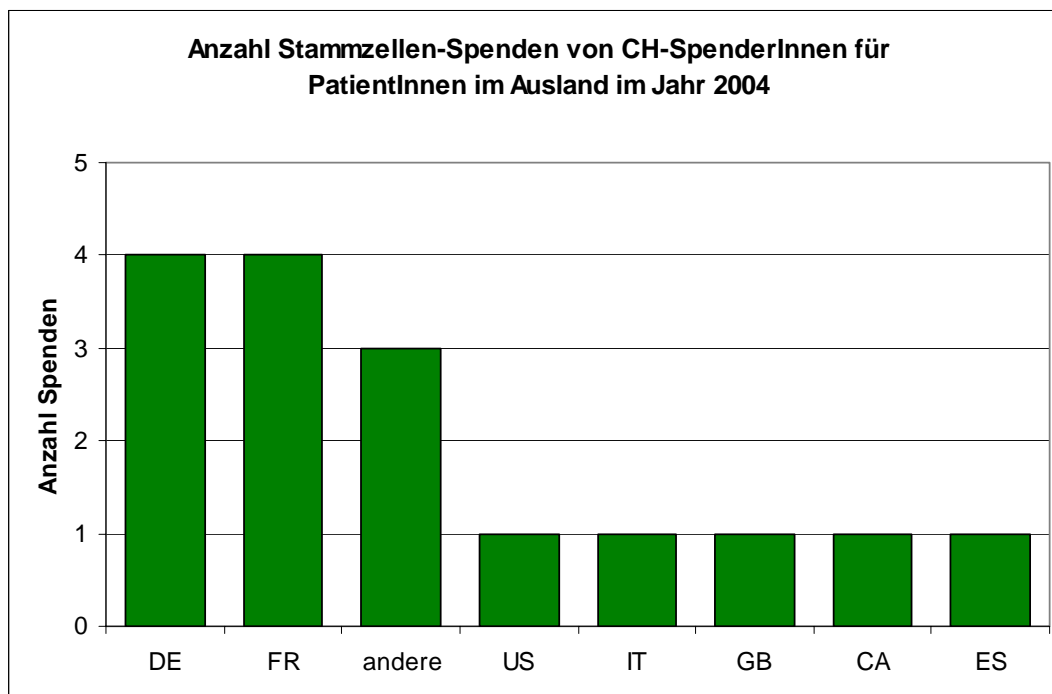


Abbildung 37: Anzahl Stammzellen-Spenden von CH-SpenderInnen für PatientInnen im Ausland im Jahr 2004;
N = 16 (Quelle: SBSC / STABMT).

9.5 Transplantation von Organen, Geweben und Zellen

Neben den in der Schweiz entnommenen und aus dem Ausland bezogenen Organen, Geweben und Zellen stellt die Zahl der durchgeführten Transplantationen eine wichtige Grösse für das Beobachtungsfeld «Verfügbarkeit von Organen, Geweben und Zellen» dar. Die Informationen über die Transplantationsaktivitäten in der Schweiz sind bereits heute umfangreich und stehen weitgehend zur Verfügung.

9.5.1 Transplantation von Organen [TPL 5.4.1]

Der Indikator erfasst die Anzahl der transplantierten Organe von Leichen- und LebendspenderInnen pro Tx-Zentrum in der Schweiz. Im Jahr 2004 wurden insgesamt 419 Organe in den sechs Tx-Zentren transplantiert (Abbildung 38).

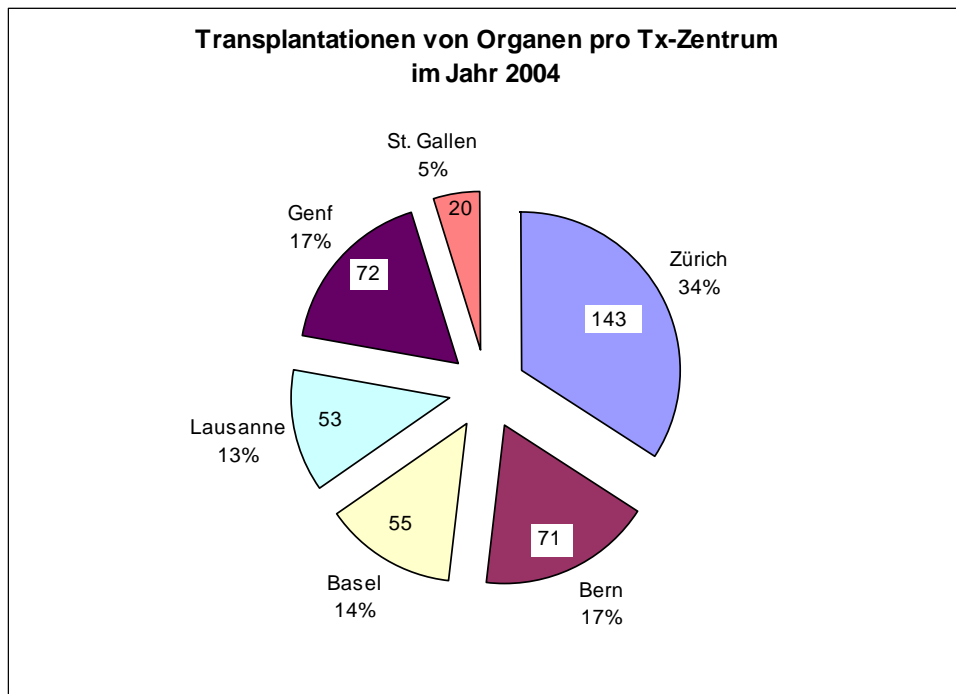


Abbildung 38: Anteil der Transplantationen von Organen pro Tx-Zentrum im Jahr 2004, N=419 (Quelle: SWTx)

Die Verteilung der Aktivitäten pro Organ und Zentrum ist in Abbildung 39 dargestellt. Gewisse Aktivitäten werden nicht in allen Zentren angeboten (vgl. dazu ATL1.1.1).

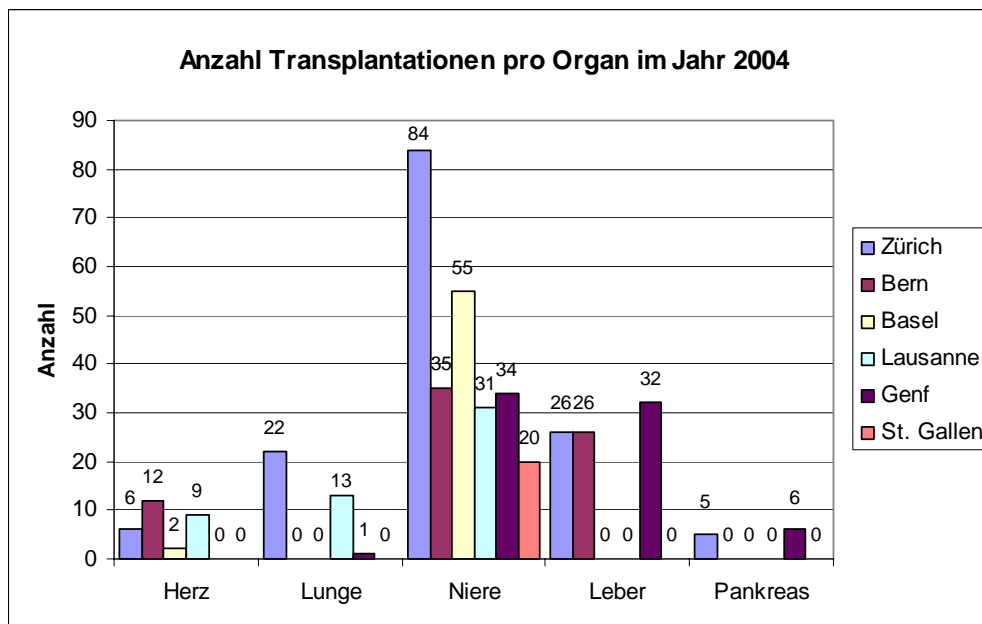


Abbildung 39: Transplantationsaktivitäten pro Organ und Tx-Zentrum im Jahr 2004, N=419 (Quelle: SWTx)

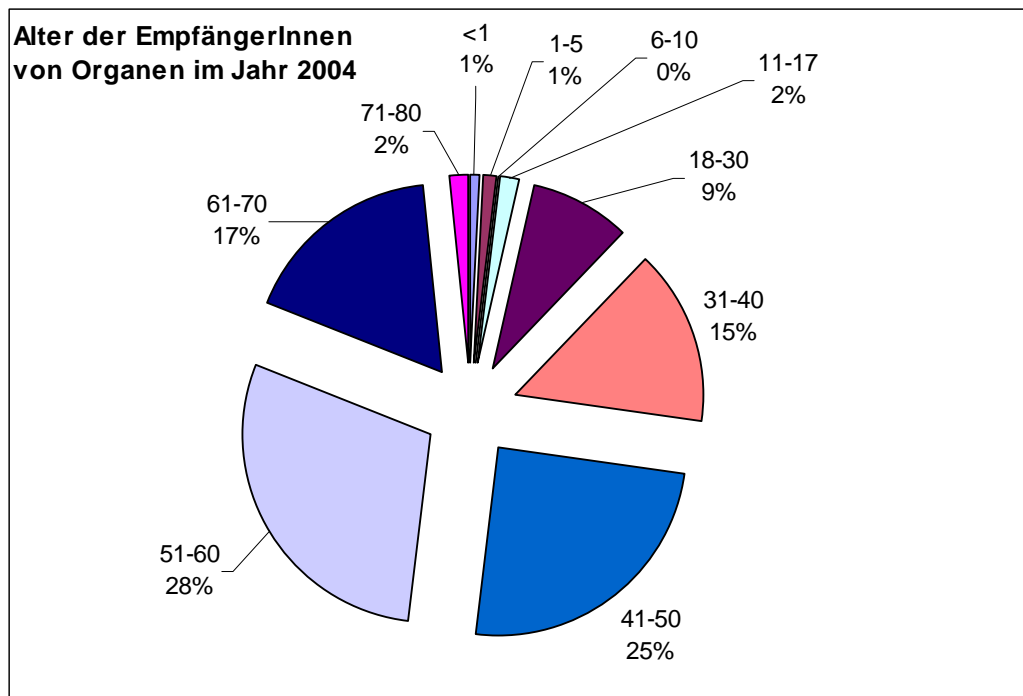


Abbildung 40: Alter der EmpfängerInnen von Organen im Jahr 2004, N=419 (Quelle: SWTx)

Organ	Blutgruppe der EmpfängerInnen							
	A pos.	A neg.	B pos.	B neg.	AB pos.	AB neg.	0 pos.	0 neg.
Herz	15	2	0	0	3	0	9	0
Lunge	22	0	3	0	0	0	9	2
Niere	100	13	19	2	10	3	91	18
Leber	35	4	3	1	2	0	31	8
Pankreas	6	0	0	0	0	0	5	0
Dünndarm	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	178	19	25	3	15	3	145	28

Tabelle 36: Blutgruppen der OrganempfängerInnen (ohne NierenempfängerInnen) im Jahr 2004, N = 416 (Quelle: SWTx)

Organ	<i>Geschlecht der EmpfängerInnen</i>	
	m	w
Herz	22	7
Lunge	19	17
Niere	159	97
Leber	55	29
Pankreas	7	4
Dünndarm	0	0
Total:	262	154

Tabelle 37: Geschlecht der OrganempfängerInnen im Jahr 2004, N = 416 (Quelle: SWTx)

Weitere erhobene Parameter des Indikators sind die Altersverteilung, die Blutgruppenzugehörigkeit und die Geschlechtsverteilung über die OrganempfängerInnen (Abbildung 40, Tabelle 36 und Tabelle 37).

9.5.2 Transplantation von Geweben und Zellen [TPL 5.4.2]

Der Indikator erfasst die Anzahl der transplantierten Gewebe und Zellen (ohne hämatopoietische Stammzellen) in der Schweiz. Für die Nullmessung liegen keine Angaben zu Alter, Geschlecht, Wohnkanton, Blutgruppe etc. der EmpfängerInnen vor, sondern lediglich Art und Anzahl der transplantierten Gewebe und Zellen pro Spital /Praxis / Tx-Zentrum (Tabelle 38 und Tabelle 39).

<i>Transplantierte Gewebe/Zellen (nur allogene)</i>	<i>Total Transplantationszentren & periphere Spitäler (2004)</i>	<i>Transplantationszentren</i>					
		USZ, ZH	Bern	Basel	Lausanne	Genf	St. Gallen
Herzklappen	151	27	1	0	0	34	0
Knochen, diverse	374	0	30	0	4	0	8
Cornea	441	50	61	16	89	10	20
Inselzellen	13	6	1	kP ⁴⁰⁾	kP	6	kP
Amnionmembran	31	0	18	0	10	0	0
Knorpel	3	0	0	0	0	0	0

40) kP: kein solches Programm vorhanden

[illegible]

Transplantierte Gewebe/Zellen (nur allogene)	Periphere Spitäler 2/3										
	Regionalspital Interlaken	Klinik Pallas AG, Olten	OnO SA, Genève	KS Frauenfeld	Schulthess-Klinik, Zürich	Kreuzspital Chur	RSZ Münsingen	KS Winterthur	Augenchirurgie St. Gallen	Hirslanden, Aarau	Zieglerspital, Bern
Herzklappen	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Knochen, diverse	31	0	0	0	190	0	8	0	0	4	12
Cornea	0	36	8	2	0	3	0	5	3	0	0
Inselzellen	KP	KP	KP	KP	KP	KP	KP	KP	KP	KP	KP
Amnionmembran	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0
Knorpel	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0

[illegible]

Tabelle 39: Transplantierte Gewebe und Zellen (allogen) pro Spital im Jahr 2004, N = 400 (Quelle: TxDB)

9.5.3 Transplantation von hämatopoietischen Stammzellen [TPL 5.4.3]

Der Indikator erfasst die Anzahl der Transplantationen hämatopoietischer Stammzellen in der Schweiz. Das Gesetz behandelt diesbezüglich primär den Bereich der Transplantation allogener hämatopoietischer Stammzellen. Eine Ausnahme bildet der Bereich der Qualitätssicherung. Erfasst wurden die Transplantationsaktivitäten für hämatopoietischer Stammzellen in schweizerischen Tx-Zentren und peripheren Spitälern (Abbildung 41), die Alterverteilung bei EmpfängerInnen von Fremd- und Eigenspenden (Abbildung 41 und Abbildung 43).

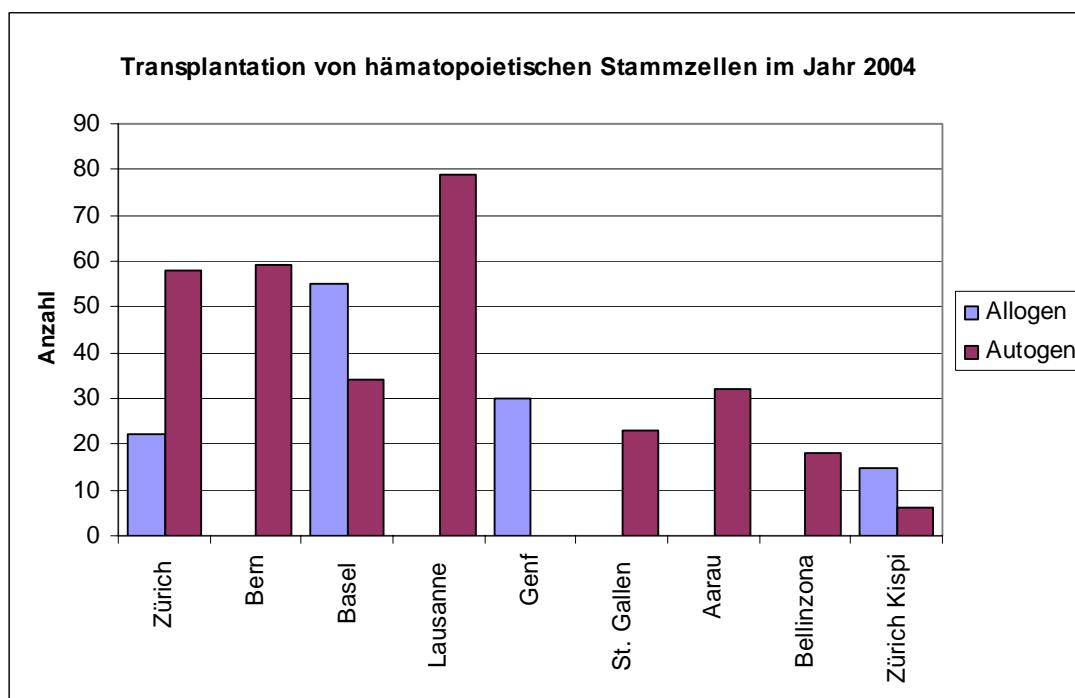


Abbildung 41: Transplantation von Stammzellen pro Spital (allogen und autogen) im Jahr 2004, N = 431 (Quelle: SBSC / STABMT)

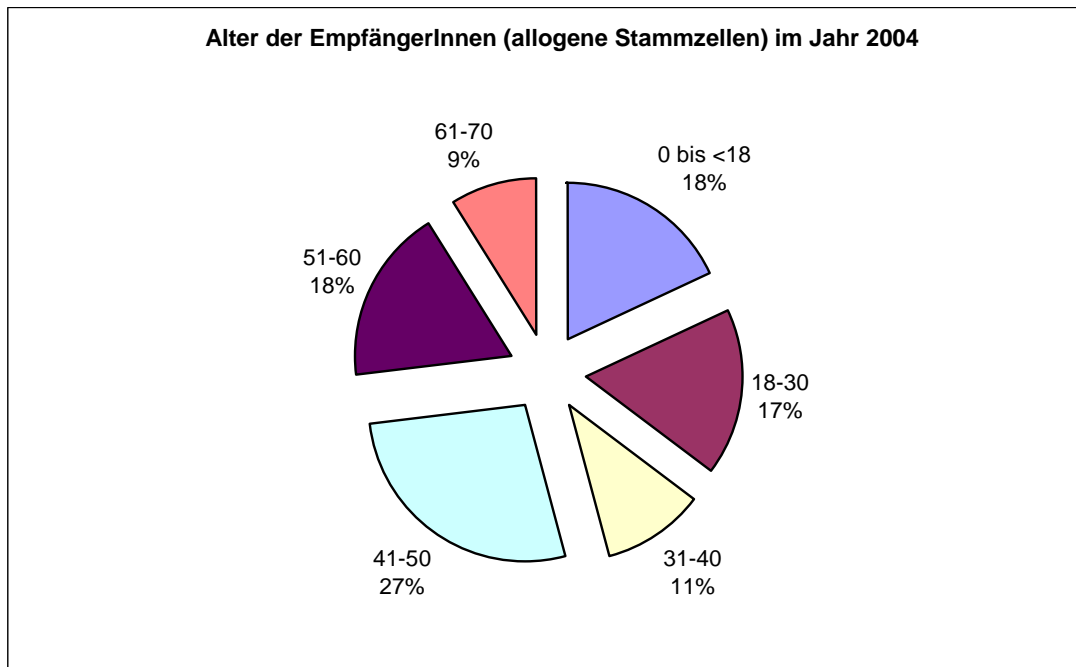


Abbildung 42: Altersverteilung von EmpfängerInnen von Fremdspenden (allogen) im Jahr 2004, N=122
(Quelle: SBSC / STABMT)

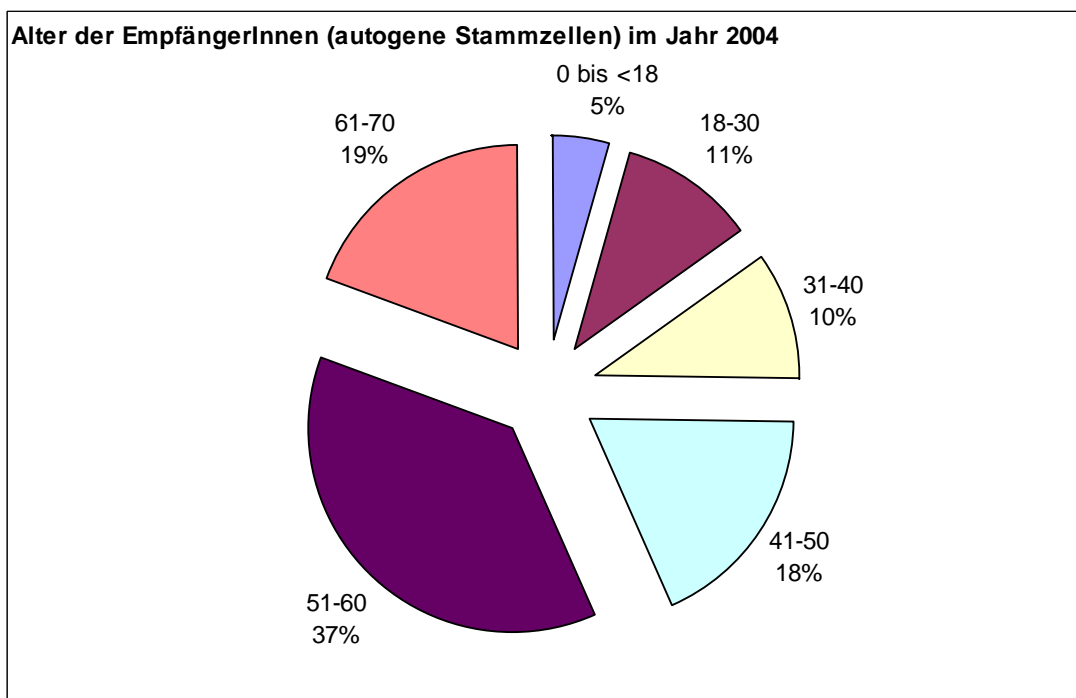


Abbildung 43: Altersverteilung von EmpfängerInnen von Eigenspenden (autogen) im Jahr 2004, N=309
(Quelle: SBSC / STABMT)

10 Praxis der Zuteilung

10.1 Überblick

Das Beobachtungsfeld 6 «Praxis der Zuteilung» betrifft primär die soliden Organe; Gewebe und Zellen sind weniger betroffen. Die Organzuteilung wird im TxG weitgehend neu geregelt (zentrale, patientenbezogenen Allokation, im Gegensatz zu den bisher geltenden Regeln, die neben dem Patienten auch die Institutionen (Tx-Zentren) im Zuteilungsmodus berücksichtigt haben). Aufgrund der Neuregelung ist für die meisten Indikatoren keine Nullmessung vor dem Inkrafttreten des TxG möglich. Die nachfolgende Übersicht zeigt die Datenquellen sowie den Umfang der Nullmessung 2004/2005:

SWTx	Swisstransplant
SBSC	Stiftung Blut-Stammzellen (bisher: Schweizer Register für Knochenmarkspender)
STABMT	Arbeitsgruppe Blood Marrow Transplant von Swisstransplant

6	Praxis der Zuteilung	Nullmessung	Datenquelle
6.1	UPA: Aufnahme in die Warteliste		
	UPA 6.1.1 Aufnahme in die Warteliste	nein	
	UPA 6.1.2 Indikation und Risiko der PatientInnen	nein	
6.2	WLI: Warteliste für Organe / Spendersuchen für hämatopoietische Stammzellen		
WLI 6.2.1	Struktur und Veränderung der Warteliste / Entwicklung der Spendersuchen	ja	SWTx, SBSC, STABMT
6.3	ZUT: Kriterien der Organzuteilung		
ZUT 6.3.1	Zugeteilte Organe gemäss Organzuteilungsverordnung	nein	
ZUT 6.3.2	Zugeteilte Organe aufgrund von speziellen Kriterien	nein	
ZUT 6.3.3	Lokal zugeteilte Organe	nein ⁴¹⁾	SWTx
6.4	VRS: Verfahren und Rechtsschutz		
VRS 6.4.1	Beschwerden wegen (Nicht-)Aufnahmen in die Warteliste und	nein	

41) Daten zum Referenzjahr wären bei SWTx greifbar, müssten aber noch aufbereitet werden. Da [ZUT 6.3.3] erst nach Abschluss der Nullmessung als Indikator ins Monitoringkonzept aufgenommen wurde, wird diese Arbeit verschoben auf das erste Jahr des ordentlichen Meldewesens. Eine Erhebung vor und nach Inkrafttreten des TxG ist sehr sinnvoll, da hier mit grosser Wahrscheinlichkeit Gesetzeswirkungen zu Tage treten werden.

Tabelle 40: Beobachtungsfeld 6: Praxis der Zuteilung

10.2 Aufnahme in die Warteliste

Für die Indikatoren «Aufnahme in die Warteliste (UPA 6.1.1)» und «Indikation und Risiko der PatientInnen (UPA 6.1.2)» wurde bis jetzt keine Nullmessung durchgeführt.

10.3 Warteliste für Organe / Spendersuchen für Stammzellen

10.3.1 Struktur und Veränderung der Warteliste für Organe/ Entwicklung Spendersuche für hämatopoietische Stammzellen [WLI 6.2.1]⁴²⁾

Organe

Transplantate stehen nicht in genügend grosser Menge zur Verfügung, um die Nachfrage zu befriedigen. Für die Patienten werden organspezifische Wartelisten geführt. Der Stand der Warteliste im Jahr 2004 (Stand Anfang und Ende Jahr, Zu- und Abgänge pro Organ) ist in Abbildung 44 dargestellt.⁴³⁾

42) Angaben für Nieren fehlen

43) Im Indikator nicht berücksichtigt sind Cornea, Knochen, Knorpel, Knochenteil und weitere Gewebe, da keine einheitlichen oder gar keine Wartelisten geführt werden.

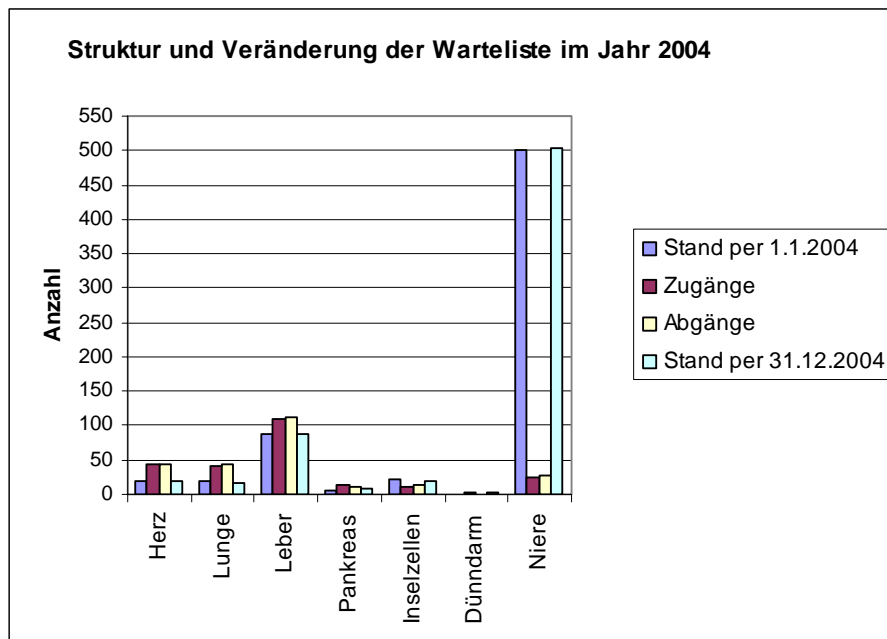


Abbildung 44: Struktur und Veränderung der Warteliste für Organtransplantationen im Jahr 2004 (Quelle: SWTx)

Ein Teil der Wartenden stirbt, weil ihnen nicht rechtzeitig ein Organ zur Transplantation zur Verfügung gestellt werden kann. Bei knapp 80 Prozent der von der Warteliste ausscheidenden PatientInnen wurden im Jahr 2004 eine Transplantation durchgeführt (Abbildung 45).

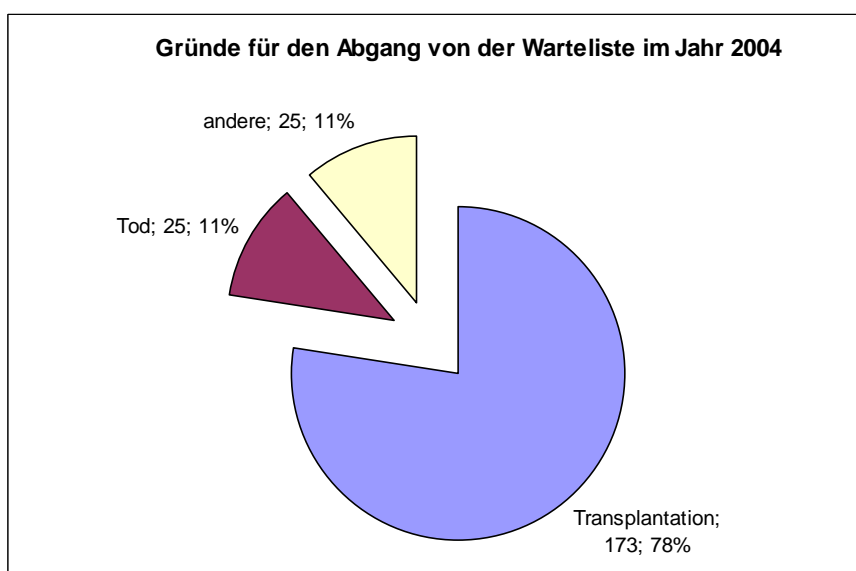


Abbildung 45: Gründe für Veränderung der Warteliste im Jahr 2004, N=223 (Quelle: SWTx)

Je nach Organ, Alter und Blutgruppe variieren die Wartezeiten vom Zeitpunkt der Aufnahme in die Warteliste bis zur Transplantation relativ stark (Abbildung 46 und Abbildung 47)⁴⁴⁾.

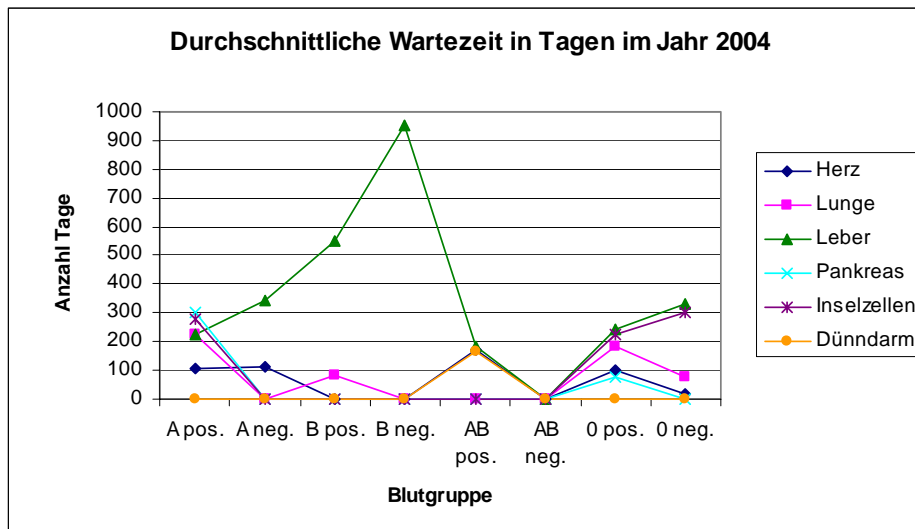


Abbildung 46: Durchschnittliche Wartezeit pro Blutgruppe (alle Organe) im Jahr 2004 (Quelle: SWTx)

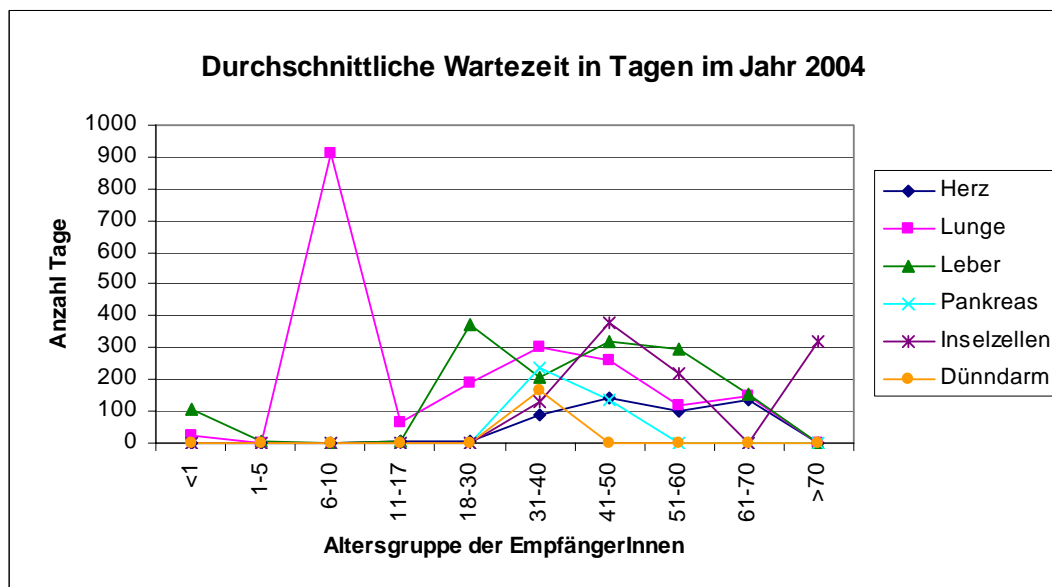


Abbildung 47: Durchschnittliche Wartezeit pro Altersgruppe (alle Organe) im Jahr 2004 (Quelle: SWTx)

44) Der Wert »Null« bedeutet, dass entweder kein/e PatientInnen vorhanden waren oder dass keine Daten vorliegen. Dies bezieht sich insbesondere auf Daten für NierenpatientInnen.

Hämatopoietische Stammzellen

Für Blutstammzelltransplantationen gibt es keine eigentliche Warteliste, die formelle Spendersuche wird gemäss Indikationen in Auftrag gegeben und läuft während sechs Monaten. Wenn in dieser Zeit kein Spender gefunden wird, heisst das, dass im aktuellen internationalen Spenderpool von mehr als 10 Millionen (Stand: Nov. 2005) im Moment kein Spender für diesen Patienten verfügbar ist. Die Suche kann nach einer Wartezeit von sechs Monaten erneut aufgenommen werden, mit der Hoffnung, dass neue Spender in den Pool gekommen sind und dass nun ein kompatibler Spender verfügbar ist. Für das Jahr 2004 wurden 110 Spendersuchen formell gestartet.

10.4 Kriterien der Organzuteilung

Das Beobachtungsfeld umfasst drei Indikatoren:

- Ein Indikator erfasst die Zahl der aufgrund der im TxG resp. der Organzuteilungsverordnung vorgesehen Kriterien zugeteilten Organe [ZUT 6.3.1]
- Ein weiterer Indikator erfasst die Zahl der aufgrund spezieller Kriterien zugeteilten Organe. Spezielle Kriterien können z.B. der Super-Urgent-Status von PatientInnen auf der Warteliste oder aber logistische oder organspezifische Gründe sein, die gegen eine Transplantation in einem anderen als dem Entnahmezentrum sprechen. [ZUT 6.3.2]
- Der dritte Indikator gibt über die Anzahl und Art der Organe Auskunft, die lokal transplantiert werden, d.h. die im selben Tx-Zentrum einem Spender entnommen und einem Empfänger übertragen werden. [ZUT 6.3.3]

Für die ersten beiden Indikatoren war keine Nullmessung möglich, da die neuen Kriterien noch nicht in Kraft sind. Zahlen für den dritten Indikator könnte Swisstransplant für das Referenzjahr der Nullmessung 2004 aufbereiten. Da dieser Indikator jedoch erst nach Abschluss der Nullmessung hinzugefügt wurde, wurde dies vertagt auf den Beginn des ordentlichen Monitorings. [ZUT 6.3.3] ist insofern ein wichtiger Indikator für die Wirkung des TxG, als aufgrund des Übergangs zu einem zentralen Allokationsmechanismus mit einer Abnahme der lokalen Allokationen gerechnet wird. Ein Vergleich der Zahlen vor und nach Inkrafttreten des TxG darf also mit Spannung erwartet werden. Für alle drei Indikatoren ist mit der erstmaligen ordentlichen Erhebung ist im Jahr 2008 zu rechnen.

10.5 Verfahren und Rechtsschutz

Der Indikator [VRS 6.4.1] erfasst die Zahl der jährlich eingereichten Beschwerden gegen (Nicht-) Zuteilungen von Organen oder gegen die (Nicht-)Aufnahme in die Warteliste. Entsprechende Beschwerden wurden, sofern existent, bisher direkt bei Swisstransplant oder den Transplantationszentren angebracht (informell). Mit Art. 68 TxG wird die formelle Möglichkeit eröffnet, gegen Verfügungen, die sich auf das TxG und seine Ausführungserlasse stützen, bei der Rekurskommission für Heilmittel Beschwerde einzureichen. Dies betrifft namentlich Verfügungen über die Aufnahme in die Warteliste und die Zuteilung von Organen. Gemäss mündlicher Kommunikation von Frau D. Vernet, Swisstransplant, gab es bisher und somit auch im Jahr 2004 keine entsprechenden Beschwerden von PatientInnen oder Angehörigen, die sich direkt an Swisstransplant richteten. Möglicherweise waren die Tx-Zentren Adressaten solcher Beschwerden. Gelegentlich sind negative Rückmeldungen zu Organzuteilungsentscheiden an SWTx seitens der Tx-Zentren vorgekommen. Sie wurden i.d.R. im Dialog zwischen Zuteilungsstelle und Tx-Zentrum ausgeräumt.

Für den Indikator wurde keine Nullmessung durchgeführt. Erste Daten sollten im Jahr 2008 vorliegen.

11 Qualität von Transplantationen

11.1 Überblick

Die qualitative Entwicklung im Transplantationswesen geschieht einerseits im medizinischen Bereich (Fortschritte in Operationstechnik, Medikation, Überwachung etc.), ist aber auch abhängig von der Verfügbarkeit von Organen, Geweben und Zellen und dem Risikoprofil der PatientInnen auf der Warteliste. Die Qualität der transplantierten Organe, Gewebe und Zellen beeinflusst den Outcome der Eingriffe ebenfalls. Im Zuge einer möglichen Konzentration der Transplantationsmedizin ist davon auszugehen, dass die Fallhäufigkeit in den einzelnen Tx-Zentren steigen wird. Von Interesse sind hierbei mögliche Veränderungen im Hinblick auf die Qualität von Transplantationen.

Die nachfolgende Übersicht zeigt die Datenquellen sowie den Umfang der Nullmessung 2004/2005:

Tx-Zentren	Schweizerische Transplantationszentren
SBSC	Stiftung Blut-Stammzellen (bisher: Schweizer Register für Knochenmarkspender)
STABMT	Arbeitsgruppe Blood Marrow Transplant von Swisstransplant
SOL-DHR	Swiss Organ Living Donor Health Registry
CTS-DB	Collaborative Transplant Study, Universität Heidelberg (Daten der Tx-Zentren)

7	Qualität von Transplantationen	Nullmessung	Datenquelle
7.1	UFR: Überlebens- und Funktionsraten		
UFR 7.1.1	Überlebensraten der EmpfängerInnen	ja	TX-Zentren, CTS-DB
UFR 7.1.2	Funktionsraten der transplantierten Organe und hämatopoietischer Stammzellen	ja	TX-Zentren, CTS-DB
7.2	EQL: Ergebnisqualität		
EQL 7.2.1	Re-Transplantationen	ja	SWTx, STABMT
EQL 7.2.2	Gesundheitszustand und Zufriedenheit von LebendspendeInnen	ja	SOL-DHR

Tabelle 41: Beobachtungsfeld 7 in der Nullmessung 2004/2005: Qualität von Transplantationen

11.2 Überlebens- und Funktionsraten

11.2.1 Überlebensraten der EmpfängerInnen von Organen und hämatopoietischen Stammzellen [UFR 7.1.1]

Der Indikator zeigt die Überlebensraten von PatientInnen nach einer Transplantation von Organen. Dieses Kapitel wird ergänzt, sobald die Daten aus der CTS-Datenbank vorliegen. Daten zur hämatopoietischen Stammzellen liegen zurzeit nicht vor.

11.2.2 Funktionsraten von Organen und hämatopoietischen Stammzellen [UFR 7.1.2]

Der Indikator zeigt die Überlebensraten der Organe und hämatopoietischen Stammzellen nach einer Transplantation. Dieses Kapitel wird ergänzt, sobald die Daten aus der CTS-Datenbank vorliegen.

11.3 Ergebnisqualität

Neben dem direkt messbaren Erfolg von Transplantationen in Form von PatientInnen- und Organüberlebensraten sind weitere Elemente für den Outcome von Transplantationen wichtig. So sind die ggf. notwendigen Re-Transplantationen, der Gesundheitszustand und die Arbeitsfähigkeit oder Zufriedenheit von LebendspenderInnen (Gesundheitszustand, Zufriedenheit mit der Betreuung) wichtige Einflussgrößen für das Monitoring TxG.

11.3.1 Re-Transplantationen [7.2.1]

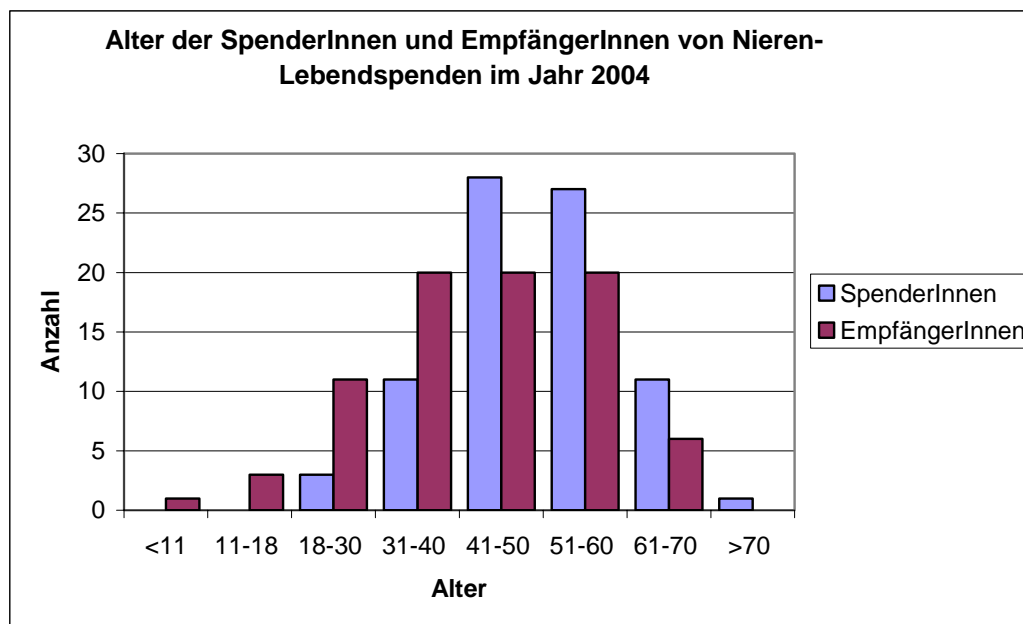
Der Indikator erfasst die Retransplantationsraten pro Organ / hämatopoietische Stammzellen und Tx-Zentrum / Spital. Er gibt Auskunft über Ersttransplantationen, welche die gesundheitliche Situation der PatientIn nicht nachhaltig verbessern konnten. Eine Re-Transplantation ist in der Regel ungeplant und wird bei einem Rückfall oder bei Abstossung des ersten Transplantats nötig. Im Jahr 2004 wurden die folgenden Re-Transplantationen durchgeführt:

Transplantat	Anzahl Re-Transplantationen
Herz	0
Lunge	0
Niere	Daten fehlen
Leber	3
Pankreas	0
Inselzellen	0
Autogene Blutstammzellen	28
Allogene Blutstammzellen	13

Tabelle 42: Anzahl durchgeführte Re-Transplantationen pro Transplantattyp im Jahr 2004 (Quelle: SWTX und STABMT)

11.3.2 Gesundheitszustand und Zufriedenheit von Lebendspendern [EQL 7.2.2]⁴⁵⁾

Der Indikator zeigt den Gesundheitszustand von LebendspenderInnen und retrospektiv ihre Haltung zum Spendeentscheid. Abbildung 48 zeigt die Altersverteilung von SpenderInnen und von EmpfängerInnen von Lebendspenden, Abbildung 49 die entsprechende Geschlechterverteilung und Abbildung 50 schliesslich den Verwandtschaftsgrad zwischen SpenderIn und EmpfängerIn.



45) Basis und Quelle für dieses Kapitel bildet Gilbert T. Thiel, Christa Nolte und Dimitrios Tsinalis, Bericht des Schweizerischen Nieren-Lebendspender-Registers (SOL-DHR) zum Gesundheitszustand von Nierenlebendspender und Spenderinnen in der Schweiz seit 1993, Buchen 2006, im Auftrag des Bundesamt für Gesundheit erarbeitet.

Abbildung 48: Vergleich Alterverteilung LebendspenderInnen und PatientInnen im Jahr 2004, N=81
(Quelle: SOL-DHR)

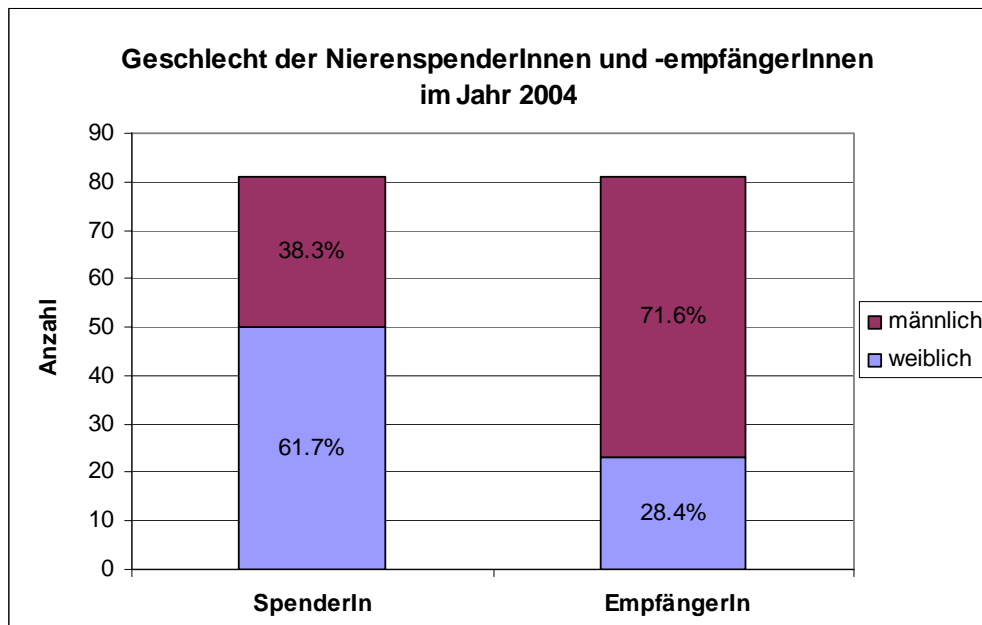


Abbildung 49: Geschlecht der LebendspenderInnen und der PatientInnen im Jahr 2004, N=81 (Quelle: SOL-DHR)

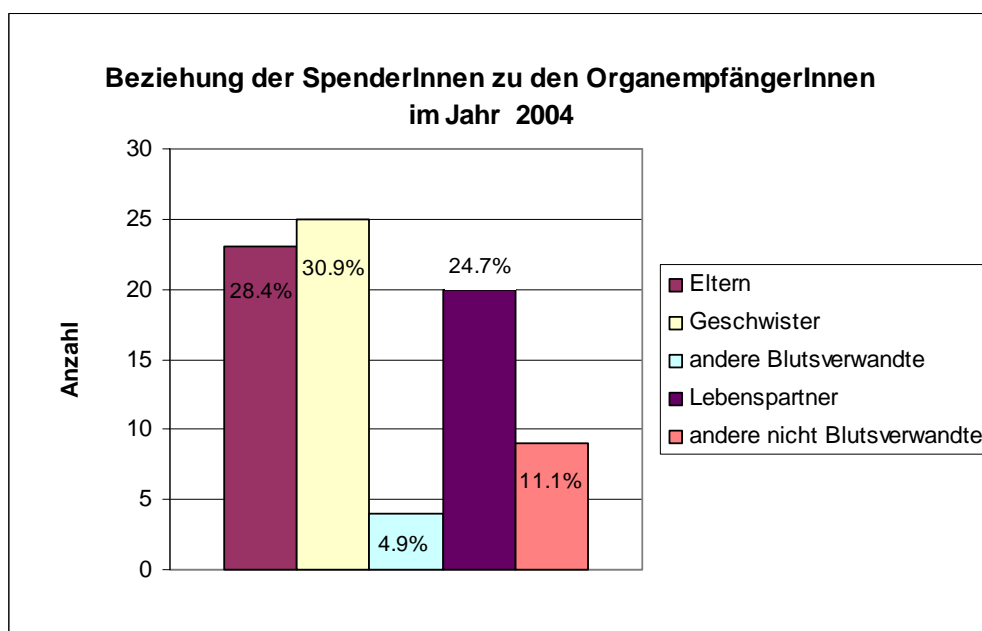


Abbildung 50: Beziehung der SpenderInnen zu den OrganempfängerInnen im Jahr 2004, N = 81 (Quelle: SOL-DHR)

Abbildung 51 zeigt die gemeldeten Frühkomplikationen von SpenderInnen nach der Spende. Im Jahr 2004 wurden bei 80 Nieren-LebendspenderInnen (35 (=100%) Frühkomplikationen verschiedener Art gemeldet. 59 der 80 Nierenspenden (74%) verliefen ohne jede Frühkomplikation (von einer Spenderin fehlen hingegen die Angaben).

Die Zahl entspricht den dem Lebendspender-Register (SOL-DHR) gemeldeten Fällen. Das SOL-DHR teilt die Frühkomplikationen zudem in die Kategorien, leicht, mittel und schwer ein. Abbildung 52 zeigt die Anzahl der Fälle mit schweren Frühkomplikationen im Jahr 2004:

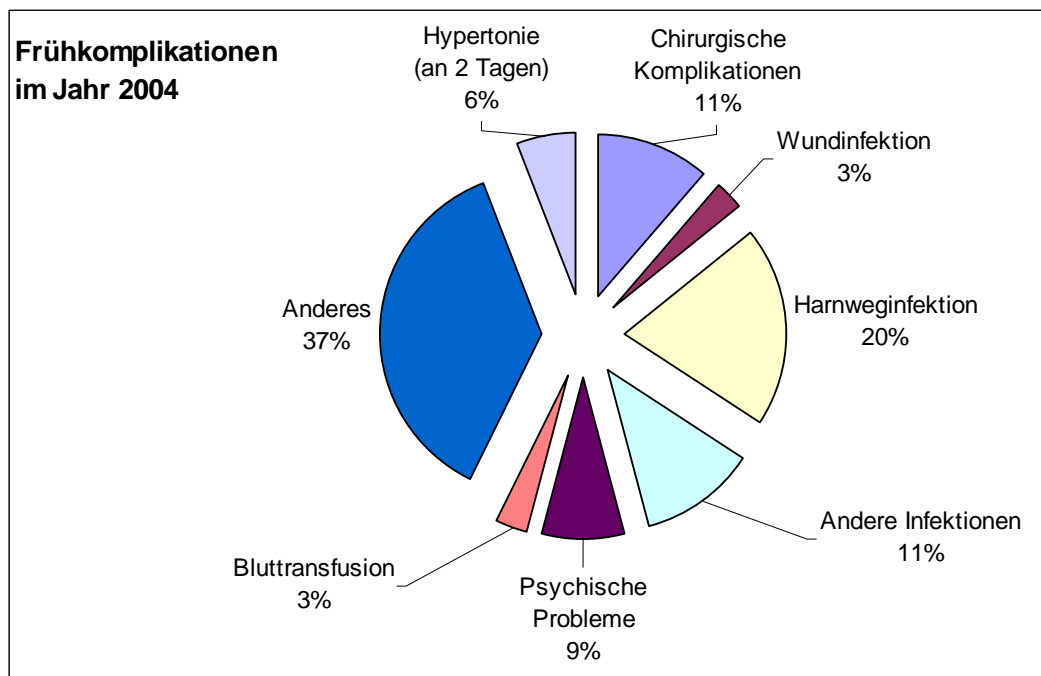


Abbildung 51: Gemeldete Frühkomplikationen bei LebendspenderInnen im Jahr 2004, N=35 (Quelle: SOL-DHR)

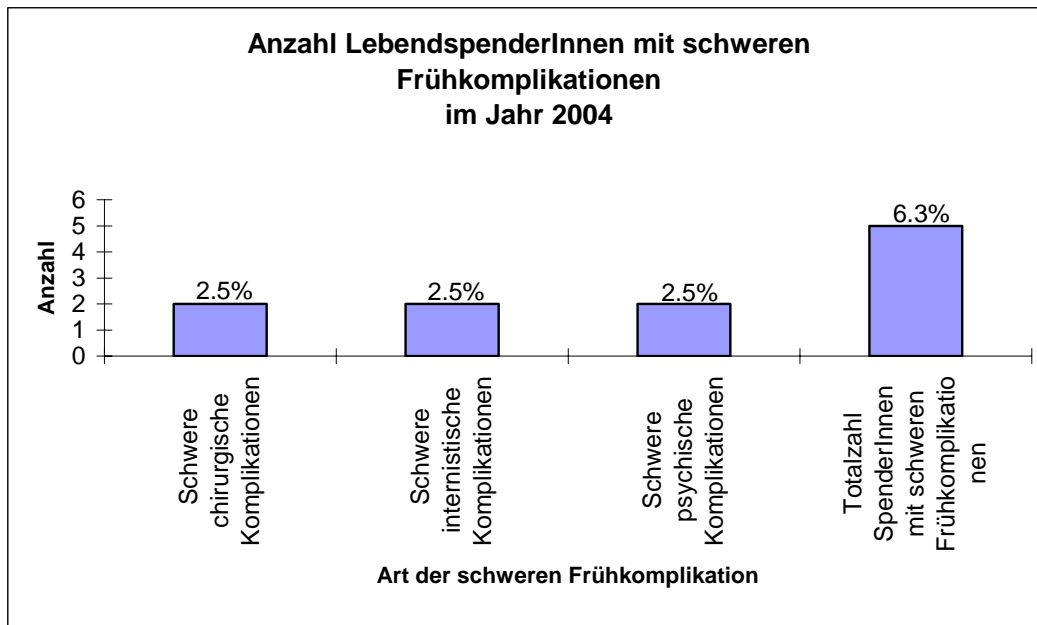
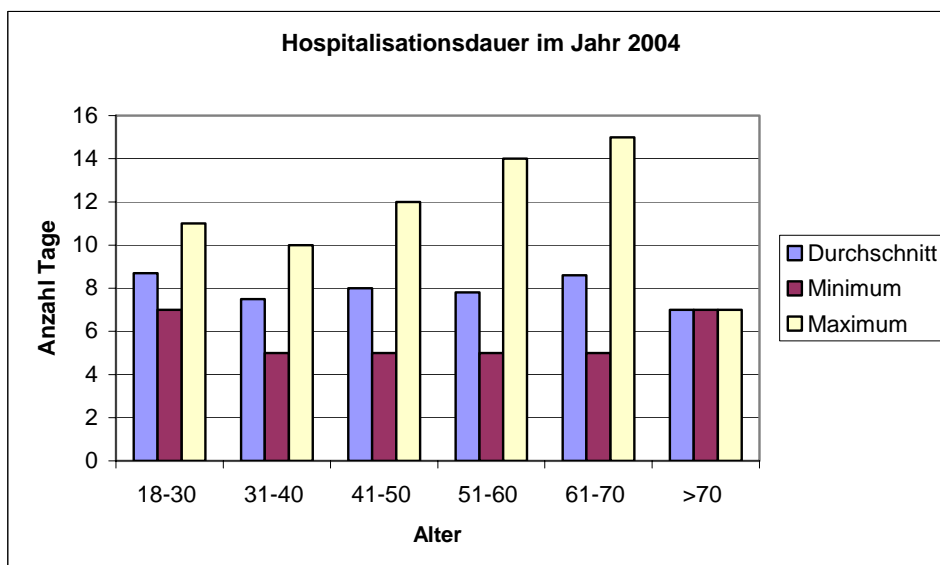


Abbildung 52: Anzahl LebendspenderInnen mit schweren⁴⁶⁾ Frühkomplikationen im Jahr 2004, N=5
(Quelle: SOL-DHR)

Abbildung 53 gibt einen Überblick über die Hospitalisationsdauer (minimal, maximal, durchschnittlich) pro Alterskategorie.



46) Einteilung durch SOL-DHR. Die ersten drei Säulen enthalten jeweils eine Doppelzählung für eine/n SpenderIn mit kombinierten Komplikationen.

Abbildung 53: Minimale, maximale und durchschnittliche Hospitalisationsdauer von LebendspenderInnen im Jahr 2004, N=81 (Quelle: SOL-DHR)

Im Vergleich zu den Gesamtdaten [1993-2004] des SOL-DDHR sind die Prozentangaben für die 81 NierenspenderInnen des Jahrs 2004 (Nullmessung) recht unauffällig. Unterschiede, die eine statistische Signifikanz vermuten lassen, sind nicht zu erkennen. Das gilt insbesondere für die Merkmale Alter und Altersgruppen (SpenderIn und EmpfängerIn), Geschlechterverhältnisse, Hospitalisationsdauer und Prozentsatz schwerer chirurgischer, internistischer und physischer Komplikationen. Ein Trend zur Zunahme zeichnet sich beim Anteil LebenspartnerInnen und anderer nicht-blutsverwandte SpenderInnen ab.⁴⁷⁾

47) Thiel, Nolte und Tsinalis, Bericht des Schweizerischen Nieren-Lebendspender-Registers (SOL-DHR) zum Gesundheitszustand von Nierenlebendspendern und Spenderinnen in der Schweiz seit 1993, S. 13f.

A1 Monitoringkonzept

Siehe separate Dokumente «Monitoring Transplantationsgesetz. Anhang A1: Monitoringkonzept. 31. März 2006» und «Monitoringplan_31-03-06»

A2 Materialien zur Bevölkerungsbefragung im Rahmen der Nullmessung 2005

Siehe separates Dokument «Monitoring Transplantationsgesetz. Anhang A2: Materialien zur Bevölkerungsbefragung im Rahmen der Nullmessung 2005. 31. März 2006»

A3 Materialien zu den Fokusgruppen im Rahmen der Nullmessung 2005

Siehe separates Dokument «Monitoring Transplantationsgesetz. Anhang A3: Materialien zu den Fokusgruppen im Rahmen der Nullmessung 2005. 31. März 2006»

A4 Meldedaten der Nullmessung 2004

Siehe separates Dokument «Monitoring Transplantationsgesetz. Anhang A4: Meldedaten der Nullmessung 2004. 31. März 2006»

A5 Weitere Materialien

Siehe separates Dokument «Monitoring Transplantationsgesetz. Anhang A5: Weitere Materialien. 31. März 2006»