

Summative Evaluation des Transplantationsgesetzes (1. Etappe)

Bericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit

Luzern, den 15. Dezember 2021

| Autorinnen und Autoren

Birgit Laubereau (Projektleitung)

Sarah Fässler (Projektmitarbeit)

Kristin Thorshaug (Projektmitarbeit)

Andreas Balthasar (Qualitätssicherung)

| Kooperation für Rechtsfragen

Bernhard Rüttsche, Universität Luzern

| INTERFACE Politikstudien

Forschung Beratung GmbH

Seidenhofstrasse 12

CH-6003 Luzern

Tel +41 (0)41 226 04 26

Rue de Bourg 27

CH-1003 Lausanne

Tel +41 (0)21 310 17 90

www.interface-pol.ch

| Auftraggeberin

Bundesamt für Gesundheit, Fachstelle Evaluation und Forschung (E+F)

| Steuergruppe BAG

Siehe Anhang A 1

| Begleitgruppe

Siehe Anhang A 1 und A 2

| Laufzeit der Evaluation

April 2019 bis Dezember 2021

| Datenerhebungsperiode

April 2019 bis Mai 2021

| Leitung Evaluationsprojekt beim BAG

Gabriele Wiedenmayer, Fachstelle Evaluation und Forschung (E+F)

I Metaevaluation

Der vorliegende Bericht wurde vom BAG extern in Auftrag gegeben, um eine unabhängige und wissenschaftlich fundierte Antwort auf zentrale Fragen zu erhalten. Die Interpretation der Ergebnisse, die Schlussfolgerungen und allfällige Empfehlungen an das BAG und andere Akteure können somit von der Meinung respektive dem Standpunkt des BAG abweichen. Der Entwurf des Berichts war Gegenstand einer Metaevaluation durch die Fachstelle Evaluation und Forschung des BAG. Die Metaevaluation (wissenschaftliche und ethische Qualitätskontrolle einer Evaluation) stützt sich auf die Qualitätsstandards der Schweizerischen Evaluationsgesellschaft (SEVAL-Standards). Das Ergebnis der Metaevaluation wurde dem Evaluationsteam mitgeteilt und fand Berücksichtigung im vorliegenden Bericht.

I Bezug

Bundesamt für Gesundheit, Fachstelle Evaluation und Forschung (E+F), 3003 Bern,
www.bag.admin.ch/evaluationsberichte

I Zitiervorschlag

Laubereau, Birgit; Fässler, Sarah; Thorshaug, Kristin; Balthasar, Andreas (2021): Summative Evaluation des Transplantationsgesetzes (1. Etappe). Bericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit, Interface Politikstudien Forschung Beratung, Luzern und Lausanne.

I Projektreferenz

Vertragsnummer: 19.001475 / 704.0001-206/3

Projektnummer Interface: 19-30

Abkürzungsverzeichnis

BAG	Bundesamt für Gesundheit
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
CM	Comité Medical, Swisstransplant
CNDO	Comité National du Don d'Organes, Swisstransplant
DBD	Donation after brain death/Spende nach primärer Hirnschädigung
DCD	Donation after circulatory death/Spende nach anhaltendem Kreislaufstillstand
GDK	Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
IVHSM	Interkantonale Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin
OZV	Organzuteilungsverordnung (SR 810.212.4)
OZV EDI	Organzuteilungsverordnung EDI (SR 810.212.41)
SAMW	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
SGB	Schweizerische Gesundheitsbefragung
SGI	Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin
SNF	Schweizerischer Nationalfonds
SOAS	Swiss Organ Allocation System
STCS	Swiss Transplant Cohort Study
STV	Schweizerischer Transplantierten Verein
TCI	temporary contraindication, temporärer inaktiver Status auf der Warteliste
TxG	Transplantationsgesetz (SR 110.21)
TxV	Transplantationsverordnung (SR 110.211)
VMM	Vorbereitende medizinische Massnahmen

Abstract	7
Executive Summary	8
Ausgangslage und Ziele der Evaluation	8
Methodisches Vorgehen	8
Resultate, Fazit und Empfehlungen	9
1. Einleitung	14
1.1 Ausgangslage und Ziele der Evaluation	15
1.2 Evaluationsgegenstand und Fragestellungen	15
1.3 Methodisches Vorgehen	16
1.4 Dank	19
2. Information der Öffentlichkeit	20
2.1 Kontext und Akteure	21
2.2 Inhalte der Bevölkerungsinformation des Bundes	22
2.3 Reichweite der Bevölkerungsinformation des Bundes	25
2.4 Akzeptanz der Bevölkerungsinformation des Bundes	28
2.5 Veränderung von Einstellung und Verhalten der Bevölkerung	30
2.6 Nutzen für das medizinische Personal	33
3. Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen	35
3.1 Abgrenzung des Begriffs der vorbereitenden medizinischen Massnahmen	36
3.2 Kontext und Akteure	36
3.3 Operationalisierung des Begriffs der Gewährleistung der Menschenwürde	38
3.4 Zustimmung zur Organspende und zu den vorbereitenden Massnahmen	39
3.5 Vorbereitende medizinische Massnahmen	46
3.6 Todesfeststellung	49
3.7 Akzeptanz von DBD und DCD und Unterschiede in deren Umsetzung	53
4. Zuteilung der Organe	58
4.1 Operationalisierung des Begriffs Gerechtigkeit als Nichtdiskriminierung und Chancengleichheit	59
4.2 Kontext und Akteure	59
4.3 Aufnahme in die Warteliste	61
4.4 Status «vorübergehende Kontraindikation»	66
4.5 Allokation der Organe	69

5. Qualität der Transplantationen	74
5.1 Kontext und Akteure	75
5.2 Gesetzliche Bestimmungen	76
5.3 Öffentliche Daten zur Qualität von Transplantationen	77
5.4 Nutzung und Nutzen der Daten aus der Swiss Transplant Cohort Study	78
5.5 Beurteilung der Qualität	79
6. Schlussfolgerungen und Empfehlungen	81
6.1 Information der Öffentlichkeit	82
6.2 Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen	85
6.3 Zuteilung der Organe	91
6.4 Qualität der Transplantationen	94
Anhang	97
A 1 Steuergruppe BAG	98
A 2 BAG-externe Mitglieder der Begleitgruppe	99
A 3 Dokumentenanalyse Information der Öffentlichkeit	100
A 4 Literaturverzeichnis	102
A 5 Qualitative Interviews	105
A 6 Onlinebefragung Spitalpersonal	107
A 7 Aufbereitung verfügbarer Daten	109
A 8 Themensammlung für allfällige Weiterentwicklung	111

Abstract

Seit dem 1. Juli 2007 ist das Transplantationsgesetz (TxG) in Kraft. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat gemäss Art. 55 TxG eine summative Evaluation in Auftrag gegeben, in der zunächst folgende Themenfelder betrachtet werden: die Information der Öffentlichkeit, die Todesfeststellung und die vorbereitenden medizinischen Massnahmen (VMM), die Zuteilung der Organe und die Qualität der Transplantationen. Die vorliegende Evaluation hat untersucht, inwiefern die Umsetzung in der Praxis gesetzeskonform ist und die gesetzlichen Ziele in diesen vier Themenfeldern erreicht werden. Die durchgeführten empirischen Arbeiten zeigen, dass sich das Transplantationswesen in der Schweiz in den vier Themenfeldern seit 2007 gut entwickelt hat. Die Akteure berücksichtigen die Vorgaben und setzen sie entsprechend um. Es besteht Handlungsbedarf bezüglich verbindlicher Regelung der Dauer der VMM vor dem Tod. Um die Zielerreichung des TxG zu optimieren, sind vor allem Verbesserungen auf der strategischen und der operativen Ebene angezeigt. Insbesondere sollten die Inhalte der Bevölkerungsinformation für bildungsfernere Zielgruppen besser aufbereitet und die Anstrengungen zur Verbreitung der Information verstärkt werden. Weiter sollte stärker darauf geachtet werden, den Angehörigen genügend Zeit zwischen dem Entscheid für einen Therapieabbruch und der Anfrage betreffend Organspende einzuräumen und die Zustimmung zu den VMM explizit einzuholen. Die Transplantationszentren sollten ihr Vorgehen bei der Beurteilung für die Aufnahme in die Warteliste und bei der Ablehnung von Organen weiter harmonisieren. Schliesslich wird empfohlen, die Datengrundlagen für die Beurteilung der Chancengleichheit bei Zuweisungen zu den Transplantationszentren als auch für die Beurteilung der Qualität der Transplantationen zu verbessern.

Schlüsselwörter: Evaluation, Transplantationsgesetz, Zielerreichung, Umsetzung, Bevölkerungsinformation, Todesfeststellung, vorbereitende medizinische Massnahmen, Organzuteilung, Warteliste, Qualität.

Executive Summary

Ausgangslage und Ziele der Evaluation

Seit dem 1. Juli 2007 ist das Transplantationsgesetz (TxG) in Kraft. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat 2019 gemäss Art. 55 TxG eine summative Evaluation in Auftrag gegeben. Eine Gesamtbeurteilung der Wirkungen des TxG ist zurzeit nicht möglich, da mehrere Revisionsprozesse im Gange sind und die Wirkungsentfaltung des 2013 eingeführten Aktionsplans «Mehr Organe für Transplantationen» noch nicht abgeschlossen ist. In Abgrenzung zu diesen laufenden Prozessen beschränkt sich die vorliegende Evaluation auf die vier Themenfelder Information der Öffentlichkeit, Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen (VMM), Zuteilung der Organe und Qualität der Transplantationen. Dabei liegt der Fokus auf Organtransplantationen und Organspende von Verstorbenen.

Die Evaluation verfolgt zwei Ziele. Erstens soll überprüft werden, ob die gesetzlichen Ziele in diesen vier Themenfeldern erfüllt werden. Zweitens soll beurteilt werden, ob deren Umsetzung in der Praxis gesetzeskonform ist. Ausgehend von den Erkenntnissen sollen Empfehlungen für allfällige Optimierungen der gesetzlichen Vorgaben und deren Umsetzung in der Praxis formuliert werden.

Methodisches Vorgehen

Die Evaluation basiert auf einem breiten Spektrum an Datenquellen und der Kombination von qualitativen und quantitativen Methoden (Triangulation). Pro Themenfeld bildete eine Dokumentenanalyse jeweils den ersten Schritt der Erhebungen. Ergänzend wurden themenfeldspezifisch Datenauswertungen aufbereitet (Nutzungsstatistiken von Informationsangeboten auf der Website des BAG und der Schulplattform kiknet.ch, die Schweizerische Gesundheitsbefragung SGB, Auswertungen aus dem Swiss Organ Allocation System SOAS, der Jahresbericht der Swiss Transplant Cohort Study STCS). Qualitativ wurden zwischen April 2019 und Mai 2021 insgesamt 16 einzelne Experteninterviews durchgeführt (BAG, Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK, STCS, Schweizerischer Transplantierten Verein STV, vier nicht-ärztliche Fachpersonen aus Listing-Gremien in den Transplantationszentren sowie Vertretende des Comité Médical des Comité National du Don d'Organes CNDO, der Nationalen Zuteilungsstelle und fünf Leitende der Organspendenetze, Swisstransplant). Zudem wurden vier Gruppeninterviews mit rund 30 Transplantationsmediziner/-innen der organspezifischen Arbeitsgruppen von Swisstransplant (Niere, Herz, Lunge und Leber) realisiert. Mit fünf Lehrpersonen wurden vertiefende Gespräche geführt zu den Lehrmaterialien des Bundes im Rahmen der Bevölkerungsinformation sowie mit acht Angehörigen von verstorbenen Organspendern/-innen zum Erleben der Abläufe bei der Todesfeststellung und den vorbereitenden medizinischen Massnahmen. Von Juni bis August 2020 wurde eine Onlinebefragung bei rund 800 Mitarbeitenden in den 14 Entnahmespitä-

lern der Schweiz durchgeführt (ärztliches und pflegerisches Personal auf Intensivstationen, Neurologen/-innen und Neuropädiater/-innen, die in die Todesfeststellung involviert sind).

Resultate, Fazit und Empfehlungen

Insgesamt zeigt die Evaluation, dass sich das Transplantationswesen in der Schweiz in den vier Themenfeldern seit 2007 gut entwickelt hat. Die Akteure berücksichtigen die Vorgaben und setzen sie entsprechend um. Es besteht geringer Handlungsbedarf hinsichtlich einer Anpassung der gesetzlichen Grundlagen. Um die Zielerreichung zu optimieren, sind jedoch Verbesserungen auf der strategischen und der operativen Ebene angezeigt.¹

Themenfeld Information der Öffentlichkeit

Für Bund und Kantone besteht ein gesetzlicher Auftrag zur Information der Öffentlichkeit (Art. 61 Abs. 1 TxG). Das BAG trägt die Hauptverantwortung für die Bevölkerungsinformation des Bundes, die Kantone haben ihre Informationsaktivitäten oft delegiert an Swisstransplant und die Organspendenetze. Die beurteilten Informationen des Bundes (Website des BAG, Schulplattform kiknet.ch, Kampagne «Rede über Organspende») erfüllen die rechtlichen Vorgaben. Sie sind grundsätzlich geeignet, eine mündliche oder schriftliche Willensäußerung vor allem bei interessierten Personen mit höherer Bildung zu fördern. Die Ergebnisse der Evaluation weisen aber darauf hin, dass die Bevölkerung noch nicht genügend informiert ist. So haben 38 Prozent der spendebereiten Personen gemäss Ergebnissen der SGB ihren Willen nicht geäußert. Das Spitalpersonal erlebt es eher selten, dass sich die Angehörigen mit dem Thema Organspende auseinandergesetzt haben und/oder den Willen des Verstorbenen kennen. Zudem gibt es Hinweise, dass Personen mit tiefem Bildungsniveau oder anderem kulturellem Hintergrund als dem schweizerischen bei der Information noch zu wenig im Fokus waren. Die Kampagne «Rede über Organspende» verwendet zwar eine einfache Sprache und gelungene Erklärvideos zum Spendeprozess und zur Willensäußerung, jedoch nur in drei Landessprachen. Die für einen informierten Entscheid notwendigen weiterführenden Informationen beispielsweise in der Broschüre der Kampagne und zu den Zahlen und Fakten auf der Website des BAG stellen hohe Ansprüche an das Leseverständnis. Das im Rahmen dieser Kampagne produzierte Erklärvideo zum Spendeprozess ist ein guter Ansatzpunkt, um das komplexe Thema auf eine einfach verständliche Art darzustellen und einen informierten Entscheid zu begünstigen.

Politische Ebene

Keine Empfehlung: Es gibt keinen Bedarf an einer Anpassung der gesetzlichen Grundlagen im Bereich der Information der Öffentlichkeit.

Strategische Ebene

Empfehlung 1: Bevölkerungsinformation weiterentwickeln im Spannungsfeld von guter Verständlichkeit und Komplexität der Thematik

Wir empfehlen dem BAG, die bisherigen Informationsaktivitäten weiterzuführen und weiterzuentwickeln. Der Ansatz, die Informationen mit Hilfe von unterschiedlichen Formaten an verschiedene Zielgruppen rational und emotional zu vermitteln, wird als grundsätzlich geeignet beurteilt.

Das BAG sollte die Bevölkerungsinformation aber künftig noch stärker auf Personen mit tiefem Bildungsniveau und anderem kulturellem Hintergrund als dem schweizerischen

¹ Im Anhang A 8 des Schlussberichts der Evaluation sind thematische Rückmeldungen aus der Begleitgruppe aufgeführt, die nicht im Fokus des Berichts stehen aber ggf. bei der Weiterentwicklung der Transplantationsgesetzgebung berücksichtigt werden könnten.

ausrichten und den informierten Entscheid breiter fördern. Die Kampagne des BAG mit bisherigem Fokus «über Organspende reden» sollte deshalb neu über einen Anstoss zur Willensäusserung hinausgehen.

Aus Sicht der Evaluation ist es lohnenswert, falls noch nicht geschehen, sich innerhalb des BAG nach Good-Practice-Beispielen zur Kommunikation komplexer Themen umzusehen. Es dürfte eine Reihe von Themenfeldern geben, die sich mit ähnlichen Herausforderungen bei der Kommunikation beschäftigen (z. B. Strategie Antibiotikaresistenzen) und allenfalls gute Lösungen gefunden haben. Auch können möglicherweise aktuelle Erfahrungen aus der Kommunikation komplexer Zusammenhänge (z. B. mRNA-Impfstoffe) im Verlaufe der Covid-Pandemie von Nutzen sein. Für schriftliche Materialien könnte die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in Deutschland als Inspirationsquelle herangezogen werden, um explizit Informationen zur Organspende in einfacher Sprache und für verschiedene Bevölkerungsgruppen zur Verfügung zu stellen.²

Operative Ebene

Empfehlung 2: Verbreitung und Sichtbarkeit der Bevölkerungsinformation verstärken

Wir empfehlen dem BAG, die Reichweite der Kampagne zu erhöhen (z. B. Videos über Monitore im öffentlichen Verkehr oder im Wartebereich von Arztpraxen). Die Verwendung von QR-Codes auf Papiermaterialien wie Plakaten und Aufklebern sollte geprüft werden, um einfach eine Verbindung zu weiterführenden Informationen im Internet herzustellen.

Weiter sollen wichtige Elemente der Bevölkerungsinformation, zum Beispiel die Erklärungsvideos, zusätzlich in die häufigsten Sprachen der in der Schweiz ansässigen Migrationsbevölkerung übersetzt werden (Englisch, Portugiesisch, Albanisch, Serbisch/Kroatisch, Spanisch).

Wir empfehlen dem BAG zudem, die Schulplattform kiknet.ch bei den Lehrpersonen besser bekannt zu machen. Möglicherweise kann dazu auf die Zusammenarbeit des BAG mit dem Portal éducation 21³ aufgebaut werden.

Aus Sicht der Evaluation stellt sich zudem die Frage, ob es ein Hindernis ist, dass sowohl Swisstransplant als auch das BAG Lehrmaterialien für Schülerinnen und Schüler ab 16 Jahren (Sek II) zur Verfügung stellen. Wir empfehlen dem BAG und Swisstransplant daher, zu prüfen, inwiefern hier Doppelspurigkeiten bestehen und ob es nicht zielführender ist, den Lehrpersonen eine einzige Informationsquelle zur Verfügung zu stellen.

Themenfeld Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen (VMM)

Das Ziel des Transplantationsgesetzes der Gewährleistung der Menschenwürde wird in den rechtlich verbindlichen Punkten der Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) zur Feststellung des Todes und Vorbereitung der Organentnahme aus dem Jahr 2017 abgedeckt. Die Umsetzung der Prozesse zur Todesfeststellung erfolgt gemäss den Vorgaben. Es gibt keine Hinweise, dass zusätzliche Regelungen für Spenden nach anhaltendem Kreislaufstillstand (Donation after circulatory death DCD) notwendig sind. Allerdings gibt es in der Praxis manchmal Unklarheiten, wie

² <https://www.organspende-info.de/leichte-sprache.html>, Zugriff am 28.7.2021. Materialien in verschiedenen Sprachen werden mittels Kulturübersetzung und Einbezug von Mitgliedern der Zielgruppen zusammen erarbeitet.

³ <https://www.education21.ch/de>, Zugriff am 18.10.2021.

die palliative Versorgung von Sterbenden bei DCD umzusetzen ist, und eine weitere Klärung scheint notwendig zu sein. Insgesamt zeigen sich in der Praxis aus Sicht der Fachpersonen und Angehörigen besondere Herausforderungen bei den folgenden ethisch und rechtlich relevanten Themen: bei der Begrenzung der Dauer der VMM vor dem Tod, bei der kurzen Zeit zwischen dem Entscheid zum Therapieabbruch und der Zustimmung zur Organspende sowie beim expliziten Einholen der Zustimmung zu den VMM. Diese Themen sind zwar in den standesrechtlichen Bereichen der SAMW-Richtlinien und den zugehörigen Hinweisen für die Praxis aufgegriffen, sind aber nicht Bestandteil der rechtlich verbindlichen Protokolle und Prozesse (Flowcharts, Anhänge G und F). Auffallend ist, dass im rechtlich nicht verbindlichen Teil der SAMW-Richtlinien und im TxG der Begriff der vorbereitenden medizinischen Massnahmen unterschiedlich definiert ist.

Politische Ebene

Empfehlung 3: Verbindliche Regelung der Dauer der VMM vor dem Tod

Wir empfehlen dem BAG, unter Einbezug der SAMW und des CNDO, die Begrenzung der Dauer der VMM vor dem Tod, analog zur Limitierung der Dauer der VMM nach dem Tod, verbindlich zu regeln. Hintergrund ist, dass die VMM vor dem Tod einen Eingriff in die körperliche Integrität der Organspender/-innen darstellen, der lediglich den Organempfängern/-innen dient. Zudem haben die Erhebungen gezeigt, dass eine unklare, lange Wartedauer bis zur Feststellung des Hirntods sowohl für das medizinische Personal als auch für die Angehörigen äusserst belastend ist. Zurzeit sieht die Transplantationsgesetzgebung nur eine Limitierung der Dauer der vorbereitenden medizinischen Massnahmen nach dem Tod vor (Art. 8 TxV), für die Dauer der VMM vor dem Tod gibt es keine rechtlichen Vorgaben. Dieser Aspekt ist für die Umsetzung relevant.

Strategische Ebene

Empfehlung 4: Respektierung der Anliegen von Angehörigen verbessern (Verarbeitung Entscheid Therapieabbruch, Einholen der Zustimmung für VMM)

Wir empfehlen, dass Swisstransplant die Berücksichtigung folgender zwei Punkte in der Umsetzung noch besser fördert:

- Bedürfnis der Angehörigen, genügend Zeit zu haben, um den Entscheid betreffend Therapieabbruch so weit zu verarbeiten, dass sie einen informierten Entscheid bezüglich Organspende treffen können.
- Berücksichtigung der Herausforderung, dass die Zustimmung der Angehörigen zu den VMM explizit eingeholt werden muss.

Die Evaluation hat gezeigt, dass die Angehörigen nicht immer genügend Zeit haben, bevor sie einen informierten Entscheid bezüglich Organspende treffen. Dies wäre aber wichtig, um die Aufnahmefähigkeit für Informationen zur Organspende sicherzustellen. Die Verantwortung für diesen Entscheid kann für die Angehörigen traumatisch sein. Um der Belastung zu begegnen, kann es hilfreich sein, den Angehörigen eine Informationsbroschüre zur Verfügung zu stellen, in der sie im Nachgang nochmals Antworten auf relevante Fragen zur Organspende aus Sicht von Angehörigen nachlesen können. Zweitens gibt es Hinweise, dass die gesetzlich vorgeschriebene Zustimmung der Angehörigen zu den VMM nicht in jedem Fall explizit eingeholt wird. Aus Sicht der Evaluation ist es sehr herausfordernd, diesen Anliegen in der Praxis gerecht zu werden. Daher schlagen wir vor, diesen zum Beispiel im Rahmen von Weiterbildungen wie der Zertifizierung «Schweizerische/-r Experte/-in Organspendeprozess» oder im Rahmen des Swiss Donation Pathway verstärkt Rechnung zu tragen.

Themenfeld Zuteilung der Organe

Die Evaluation hat keine systematischen Probleme bezüglich Diskriminierung bei der Organzuteilung festgestellt ab dem Zeitpunkt der Aufnahme in die Warteliste. Aufgrund

punktuelle Hinweise aus den Interviews kann nicht ausgeschlossen werden, dass es vorher, bei der Zuweisung zu den Transplantationszentren, zu Ungleichheiten kommt.

Das Transplantationsgesetz hat den Transplantationszentren bewusst Entscheidungsspielraum bei der Umsetzung gelassen. Daher gibt es Unterschiede zwischen den Zentren, diese stellen aber per se keinen Widerspruch zu den gesetzlichen Vorgaben dar. Aus ethischer Sicht bietet die Beurteilung der Adhärenz von potenziellen Organempfängern/-innen Diskriminierungspotenzial. Das BAG hat Einblick in die Allokationsentscheide im SOAS und überprüft diese regelmässig. Zudem überwacht das BAG die Aspekte der Organzuteilung im Rahmen der Teilnahme an den Inspektionen der Transplantationszentren durch Swissmedic. In den Bereichen, in denen die Transplantationsmedizin einen gewissen Ermessensspielraum hat – Aufnahme in die Warteliste, Vergabe des Status «vorübergehende Kontraindikation», Ablehnung von Organen –, haben Swisstransplant und die organspezifischen Arbeitsgruppen die Harmonisierung der Praktiken vorangetrieben. Sie pflegen einen funktionierenden Austausch der verschiedenen Zentren in den Arbeitsgruppen. In den letzten Jahren hat eine deutliche Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen den Zentren stattgefunden. Trotzdem gibt es Bedarf an einer weiteren Annäherung. Aus ethischer Sicht zählt hierzu insbesondere die Beurteilung der Adhärenz beispielsweise bei Patienten und Patientinnen mit Abhängigkeitsverhalten.

Politische Ebene

Keine Empfehlung: Es gibt keinen Bedarf an einer Anpassung der gesetzlichen Grundlagen im Bereich der Zuteilung der Organe.

Strategische Ebene

Empfehlung 5: Harmonisierung des Vorgehens in den Transplantationszentren durch kooperativen Ansatz vorantreiben

Wir empfehlen, dass die Fachleute bei Swisstransplant und in den organspezifischen Arbeitsgruppen weiter daran arbeiten, die Praktiken bei der Aufnahme in die Warteliste und bei der Ablehnung von Organen anzunähern.⁴ Zwar stellen die Unterschiede zwischen den Zentren keinen Widerspruch zu den gesetzlichen Vorgaben dar. Mit Blick auf das Nichtdiskriminierungsziel des TxG sollte aber durch Absprachen in den Arbeitsgruppen eine weitere Harmonisierung der Praktiken in den Transplantationszentren angestrebt werden. Dabei sollte insbesondere auch die Beurteilung von Abhängigkeitsverhalten von Patienten und Patientinnen Beachtung finden.

Swisstransplant und die organspezifischen Arbeitsgruppen sollen ihre diesbezüglichen Anstrengungen und Fortschritte gegenüber dem BAG als Kontrollinstanz regelmässig nachweisen (z. B. im Rahmen der jährlichen Berichterstattung an das BAG).

Operative Ebene

Empfehlung 6: Verbesserung der Datengrundlagen für die Beurteilung der Chancengleichheit beim Zugang prüfen

Wir empfehlen dem BAG, zu prüfen, inwiefern eine vertiefende Studie zur Zuweisung an die Transplantationszentren Handlungsbedarf im Hinblick auf das Ziel der Nichtdiskriminierung aufzeigen könnte. Gegebenenfalls könnte eine solche Studie Ansatzpunkte für allfällige Verbesserungen liefern (z. B. bezüglich besonders betroffener Patientengruppen oder Regionen). Die Zuweisung an die Transplantationszentren ist wichtig,

⁴ Bei der Ablehnung von Organen sind der aktuelle Gesundheitszustand des vorgesehenen Organempfängers und der vorgesehenen Organempfängerin sowie die Expertise des Transplantationsteams wichtige Einflussfaktoren für den Entscheid in der jeweiligen Situation.

weil es sich um den allerersten Schritt für den Zugang zur Warteliste und damit für eine chancengleiche Zuteilung handelt.

Themenfeld Qualität der Transplantationen

Die Veröffentlichung der gesetzlich vorgegebenen Daten zur Qualität (Art. 20 TxV) erfolgt im Rahmen der Swiss Transplant Cohort Study (STCS). Die STCS wird vom Schweizerischen Nationalfonds (SNF), von Unimed Suisse und den Transplantationszentren finanziert. Die Erfassung der Daten ist mit einem grossen finanziellen und zeitlichen Aufwand für alle Beteiligten verbunden. Bei den Transplantationsmediziner/-innen ist die STCS breit akzeptiert, wobei sich die Nutzung der Daten zurzeit primär auf die Forschung beschränkt. Im Rahmen der Outcome-Forschung kann die STCS grundsätzlich zur Beurteilung der Qualität und damit indirekt zu Qualitätsverbesserungen in den Transplantationszentren beitragen. Direkt können die Daten aktuell nicht für die zeitnahe Beurteilung der Qualität, für Qualitätsverbesserungen in den Transplantationszentren und für die Information interessierter Kreise (z. B. Parlamentarier/-innen) genutzt werden.

Für diese Zwecke müssten vor allem die Daten zu den Organempfängern/-innen und zu den Organspendern/-innen verknüpft werden und Informationen zum Zustand der Organempfänger/-innen vor der Transplantation einbezogen werden. Die Nutzung der Daten durch die klinische Praxis wird zudem dadurch behindert, dass die Daten für die Transplantationszentren nicht zeitnah zugänglich sind und teilweise für sie wichtige Merkmale fehlen. Aus Sicht der Evaluation entspricht es der Absicht des Gesetzgebers, dass die Daten auch in der Praxis Nutzen stiften und der interessierten Öffentlichkeit zur Verfügung stehen sollen, wenn er die Transplantationszentren zur regelmässigen Veröffentlichung der Ergebnisse der Transplantationen nach einheitlichen Kriterien verpflichtet (Art. 27 Abs. 3 TxG; Art. 20 Abs. 2 TxV).

Strategische Ebene (ggf. politische Ebene)

Empfehlung 7: Möglichkeiten zur Verknüpfung von Daten aus SOAS und STCS prüfen

Wir empfehlen, dass die Transplantationszentren und die Arbeitsgruppen Swisstransplant unter Einbezug der Geschäftsstelle Swisstransplant zuhanden des BAG ihr Anliegen und die Ziele für eine Verknüpfung von Daten aus dem SOAS und der STCS konkretisieren. Dies dient der Klärung, inwiefern dadurch die Nutzung der Daten zur Beurteilung der Qualität konkret verbessert werden kann und welche Voraussetzungen dafür nötig wären.

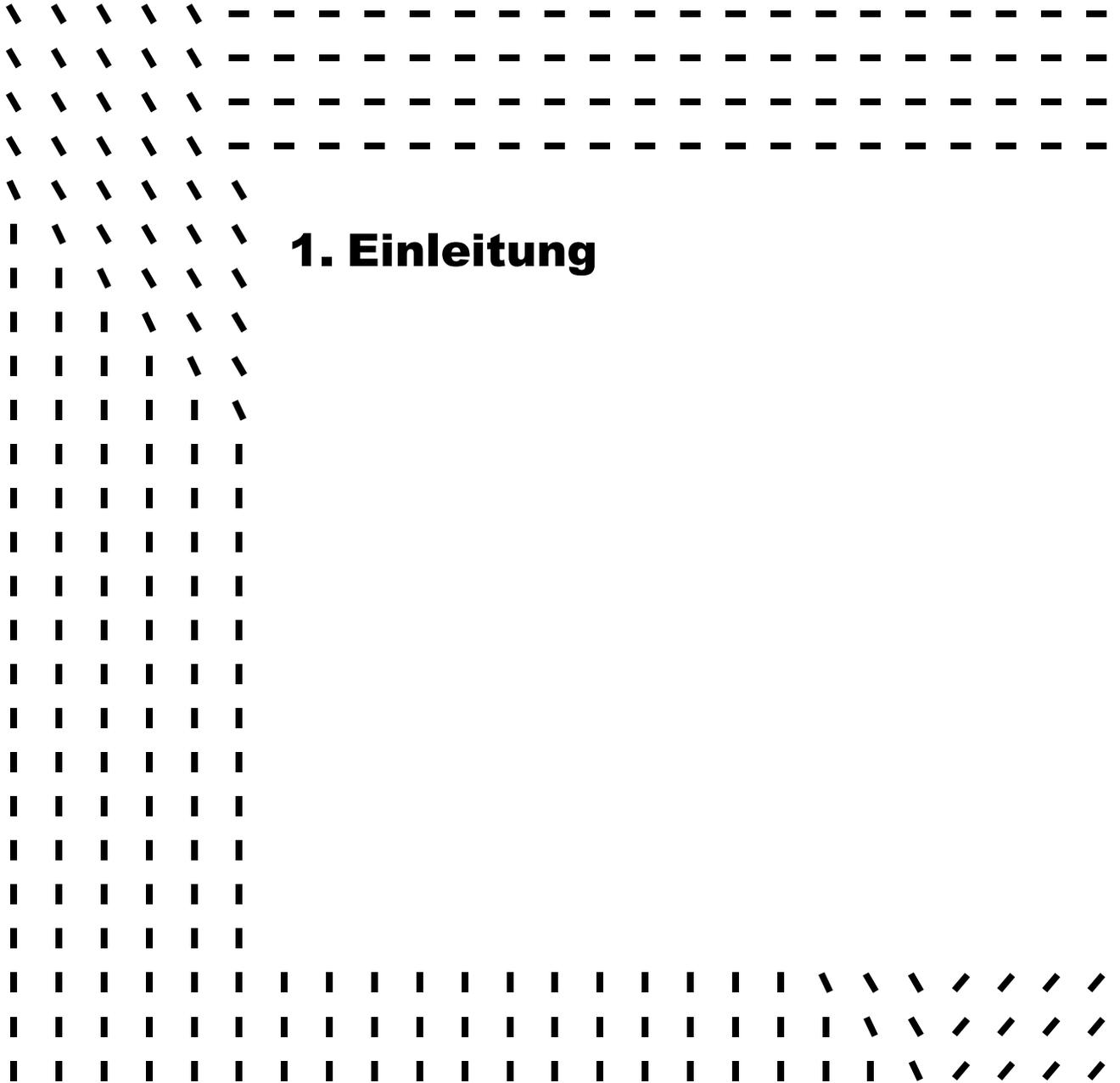
Darauf aufbauend sollte das BAG, in Zusammenarbeit mit der STCS, die notwendigen gesetzlichen Grundlagen für die Verknüpfung der Daten der STCS mit den Daten des SOAS prüfen.

Strategische Ebene

Empfehlung 8: Praxisrelevanz der STCS verbessern

Wir empfehlen, dass Vertretende der STCS mit dem Comité Médical und gegebenenfalls weiteren Vertretenden von Swisstransplant eine Arbeitsgruppe bilden, um die Praxisrelevanz der STCS zu verbessern und die Daten so aufzubereiten, dass sie für die Qualitätssicherung und -verbesserung in den Transplantationszentren und zur Information der interessierten Öffentlichkeit genutzt werden können.

Zudem sollte das BAG zusammen mit dieser Arbeitsgruppe die Aussagekraft der in der Transplantationsverordnung festgehaltenen Vorgaben zur Publikation der Ergebnisse der Transplantationen prüfen. Insbesondere sollte abgeklärt werden, ob und gegebenenfalls welche Vorgaben zur Erfassung der Lebensqualität in die Verordnung integriert werden sollen.



1. Einleitung

1.1 Ausgangslage und Ziele der Evaluation

Seit dem 1. Juli 2007 ist das Transplantationsgesetz (TxG) in Kraft. Das BAG ist gesetzlich verpflichtet, den Vollzug und die Wirkungen dieses Gesetzes zu evaluieren (Art. 55 TxG). Zu diesem Zweck fand zwischen 2007 und 2009 eine formative Evaluation statt. Nach über zehn Jahren seit Inkrafttreten soll das TxG nun im Rahmen einer externen summarischen Evaluation beurteilt werden.

Eine Gesamtbeurteilung des TxG ist zurzeit nicht möglich, da mehrere Revisionsprozesse im Gange sind⁵ und die Wirkungsentfaltung des 2013 eingeführten Aktionsplans «Mehr Organe für Transplantationen» noch nicht abgeschlossen ist. Zudem hat der Nationalrat am 5. Mai 2021 der vom Bundesrat vorgeschlagenen Änderung des Transplantationsgesetzes zur Einführung der erweiterten Widerspruchslösung zugestimmt. Es handelt sich dabei um den indirekten Gegenvorschlag des Bundesrats zur Volksinitiative «Organspende fördern – Leben retten».

In Abgrenzung zu diesen laufenden Prozessen beschränkt sich die vorliegende Evaluation auf die vier Themenfelder Information der Öffentlichkeit, Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen, Zuteilung der Organe und Qualität der Transplantationen. Dabei liegt der Fokus auf der Spende und Transplantation von Organen Verstorbener.

Die Evaluation verfolgt zwei Ziele:

- Erstens soll überprüft werden, ob die gesetzlichen Ziele in diesen vier Themenfeldern erfüllt werden.
- Zweitens soll beurteilt werden, ob die Umsetzung in der Praxis gesetzeskonform ist. Ausgehend von den Erkenntnissen sollen Empfehlungen für die Optimierung der gesetzlichen Vorgaben und deren Umsetzung in der Praxis formuliert werden.

1.2 Evaluationsgegenstand und Fragestellungen

Das Rahmenkonzept zur ersten Etappe der Evaluation⁶ beschreibt als Evaluationsgegenstand das TxG und seine Umsetzung. Spezifische Inhalte in der ersten Etappe sind die vier Themenfelder Information der Öffentlichkeit, Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen, Zuteilung der Organe und Qualität der Transplantationen. Im Fokus stehen Organspenden von verstorbenen Personen. Lebendspenden und Spenden von

⁵ Beispielsweise lief von Mai bis September 2021 die Vernehmlassung zur Teilrevision des TxG. Die Vorlage sieht vor, gewisse Vorgaben neu auf Gesetzesstufe statt wie bisher auf Verordnungsstufe zu verankern (Datenschutz, Überkreuz-Lebendspende). Zudem wird eine neue Meldepflicht für schwerwiegende unerwünschte Ereignisse und Reaktionen eingeführt und der Vollzug optimiert. Für Details siehe <http://www.bag.admin.ch/teilrevision-txg>, Zugriff am 22.7.2021.

⁶ Wiedenmayer/Rogivue 2019.

Zellen und Gewebe werden nicht betrachtet. Ausgehend vom bereits bestehende Wirkungsmodell zum Transplantationsgesetz⁷ wurde in Absprache mit der Auftraggeberin ein Wirkungsmodell für die vorliegende Evaluation erstellt und die Fragestellungen der Evaluation in dieses Wirkungsmodell überführt (vgl. Darstellung D 1.1). Dies diente als konzeptionelle Grundlage für die Evaluation.

D 1.1: Evaluationsgegenstände und Fragestellungen

Konzept	Massnahmen TxG	Leistungen	Erwünschte Wirkungen	Ziele
Themenfeld 1 Information der Öffentlichkeit (Art. 61 TxG)	<ul style="list-style-type: none"> Wie wird die Öffentlichkeit durch den Bund und die Kantone über die Belange der Transplantationsmedizin informiert? Erfüllen die bereitgestellten Informationen die bundesrechtlichen Vorgaben in Artikel 61 des Transplantationsgesetzes? 	<ul style="list-style-type: none"> Welchen Nutzen zieht das medizinische Personal aus der Bevölkerungsinformation des Bundes und der Kantone bei den Gesprächen mit Angehörigen? 	<ul style="list-style-type: none"> Wie wirkt sich die Information der Öffentlichkeit auf die Auseinandersetzung mit dem Thema, die Einstellung zur Organspende und das Verhalten der Bevölkerung aus? 	<ul style="list-style-type: none"> Bevölkerung vertraut der Gesetzgebung zum Transplantationswesen. Organe, Gewebe und Zellen stehen zur Verfügung. Rechtssicherheit im Transplantationswesen ist gewährleistet, Missbrauch verhindert.
Themenfeld 2 Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen (Art. 9 und 10 TxG, Art. 7 und 8a TxV)	<ul style="list-style-type: none"> Erfüllt die Umsetzung der gesetzlich verbindlichen Punkte der Standesregeln die Ziele des Transplantationsgesetzes (v. a. die Gewährleistung der Menschenwürde)? 	<ul style="list-style-type: none"> In welcher Weise werden die gesetzlich verbindlichen Punkte der Standesregeln in der Praxis umgesetzt? Welche Ähnlichkeiten und Unterschiede gibt es diesbezüglich in den Prozessen der Spitäler bei DBD und DCD? Wie erleben und beurteilen die Fachpersonen die praktische Umsetzung der gesetzlich verbindlichen Punkte der Standesregeln? 	<ul style="list-style-type: none"> Wie erleben die Angehörigen potenzieller Organspender/-innen die praktische Umsetzung der gesetzlich verbindlichen Punkte der Standesregeln insbesondere im Hinblick auf die Gewährleistung der Menschenwürde? Welche Unterschiede gibt es diesbezüglich bei DBD und DCD? 	<ul style="list-style-type: none"> Chancengleichheit bei der Organzuteilung ist gewährleistet (Nichtdiskriminierung, «Gerechtigkeit»).
Themenfeld 3 Zuteilung von Organen (Art. 16–23 TxG)	<ul style="list-style-type: none"> Wie gestaltet sich die Organzuteilung (Aufnahme in Warteliste, Status «vorübergehende Kontraindikation», Allokation der Organe)? 	<ul style="list-style-type: none"> Erfüllt die praktische Anwendung der gesetzlich vorgegebenen Kriterien für die Aufnahme in die Warteliste Ziel und Zweck der Transplantationsgesetzgebung (Art. 3 OZV, Art. 3 OZV EDI)? Welche Unterschiede gibt es diesbezüglich zwischen Organen mit Herkunft DBD und DCD? 	<ul style="list-style-type: none"> Wie beurteilen die Organempfängerinnen und -empfänger die praktische Anwendung der gesetzlich vorgegebenen Kriterien im Hinblick auf die Chancengleichheit bei der Organzuteilung? 	<ul style="list-style-type: none"> Qualität der Transplantationen ist gesichert.
Themenfeld 4 Qualität der Transplantationen (Art. 27 TxG)	<ul style="list-style-type: none"> Welche Daten und Informationen zur Qualität von Transplantationen werden veröffentlicht? 	<ul style="list-style-type: none"> Sind die zur Verfügung stehenden Auswertungen zweckmässig, um einen Verbesserungsprozess zu unterstützen? 	<ul style="list-style-type: none"> Wie ist die Qualität der in der Schweiz erfolgten Transplantationen zu beurteilen? 	<p style="text-align: center;">↓</p> <p>Übergeordneter Schutzzweck Menschenwürde, Persönlichkeit und Gesundheit der Bevölkerung sind geschützt.</p>

Quelle: Darstellung Interface.

Legende: TxG = Transplantationsgesetz, OZV = Organzuteilungsverordnung, OZV EDI = Organzuteilungsverordnung EDI, DBD = Spende nach primärer Hirnschädigung, DCD = Spende nach anhaltendem Kreislaufstillstand.

Zu jedem Themenfeld werden Fragen bezüglich der Umsetzung der gesetzlichen Massnahmen, der Reaktionsweise der von den Massnahmen angesprochenen Politikadressaten sowie der Wirkungen im Hinblick auf die Ziele des TxG untersucht. In Kapitel 6 werden die Fragestellungen entlang der vier Themenfelder beantwortet, Schlussfolgerungen daraus gezogen und Empfehlungen bezüglich Notwendigkeit zur Anpassung des Transplantationsgesetzes sowie zum Optimierungsbedarf bei der Umsetzung formuliert.

1.3 Methodisches Vorgehen

Die Evaluation basiert auf einem breiten Spektrum an Datenquellen und der Kombination von qualitativen und quantitativen Methoden (Triangulation). Es wurde auf verfügbare Informationen aufgebaut und gezielt eigene Erhebungen durchgeführt. Das Vorgehen einschliesslich Zeitplan wurde mit der Steuergruppe im BAG und der Begleitgruppe abgestimmt und in einem internen Detailkonzept festgehalten. Darstellung D 1.2 zeigt einen Überblick über die Datenquellen pro Themenfeld. Weiterführende Details finden sich im Anhang.

⁷ De Rocchi/von Stokar 2018.

D 1.2: Datenquellen der Evaluation

Themenfeld und Methodik *Details zu den Datenquellen*

Information der Öffentlichkeit

Dokumentenanalyse ⁸	<ul style="list-style-type: none"> – Systematische Inhaltsanalyse von drei Informationsangeboten des Bundes: Website des BAG, Schulplattform kiknet.ch und Kampagne «Rede über Organspende». Die Auswahl der auszuwertenden Informationsangebote erfolgte in Absprache mit der Auftraggeberin, die Informationsmaterialien der Kantone oder von Swisstransplant waren nicht Gegenstand der Analyse. – Analyse der gesetzlichen Grundlagen.
Auswertung verfügbarer Daten	<ul style="list-style-type: none"> – Nutzungsstatistiken Website des BAG, Lernumgebung «Transplantation verstehen» 2007–2009/ Schulplattform kiknet.ch ab 2014
Aufbereitung verfügbarer Auswertungen	<ul style="list-style-type: none"> – SGB (2007, 2012, 2017) – Wirkungsmessung Kampagne «Leben ist teilen» (2016-2018)
Qualitative Interviews	<ul style="list-style-type: none"> – Experteninterviews (GDK, fünf Netzwerkleitende); August 2019 bis Februar 2020 – Interviews fünf Lehrpersonen (Sekundarstufe II und Tertiärstufe); Juni bis August 2020
Onlinebefragung Spitalpersonal	<ul style="list-style-type: none"> – in 14 Entnahmespitälern; Juni bis August 2020 – Personal der Intensivstationen (Ärztenschaft, Pflegefachpersonen), Neurologen/-innen und Neuropädiater/-innen, die in die Todesfeststellung involviert sind, n = 811

Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen

Dokumentenanalyse	<ul style="list-style-type: none"> – Analyse der gesetzlichen Grundlagen sowie der SAMW-Richtlinien zur Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme – Wissenschaftliche Literatur zum Erleben von Angehörigen und Fachpersonal
Qualitative Interviews	<ul style="list-style-type: none"> – Experteninterviews (Comité National du Don d’Organes [CNDO], fünf Netzwerkleitende); August 2019 bis Februar 2020 – Gespräche mit acht Angehörigen verstorbener Organspender/-innen (vier deutsch, vier französisch); Januar 2021
Onlinebefragung Spitalpersonal	<ul style="list-style-type: none"> – in 14 Entnahmespitälern; Juni bis August 2020 – Personal der Intensivstationen (Ärztenschaft, Pflegefachpersonen), Neurologen/-innen und Neuropädiater/-innen, die in die Todesfeststellung involviert sind, n = 811

Zuteilung der Organe

Dokumentenanalyse	<ul style="list-style-type: none"> – Analyse der gesetzlichen Grundlagen sowie des Implementierungsleitfadens SOAS
Aufbereitung verfügbarer Auswertungen	<ul style="list-style-type: none"> – Swiss Organ Allocation System (SOAS) 2007–2019 (BAG)
Qualitative Interviews	<ul style="list-style-type: none"> – Experteninterviews (BAG, Comité Médical, Swisstransplant, vier nichtärztliche Fachpersonen aus Listing-Gremien in den Transplantationszentren, STV); Juni 2019 bis Mai 2021 – Gruppeninterviews mit rund 30 Transplantationsmediziner/-innen der vier organspezifischen Arbeitsgruppen von Swisstransplant (Niere, Herz, Lunge und Leber); Mai 2021

⁸ Details und Links zu den Informationsangeboten finden sich im Anhang A 1. Gemäss Detailkonzept der Evaluation wurde die Dokumentenanalyse zum Themenfeld Information der Öffentlichkeit im August 2020 abgeschlossen.

Themenfeld und Methodik Details zu den Datenquellen

Qualität der Transplantationen

Dokumentenanalyse	– Analyse der gesetzlichen Grundlagen sowie des Implementierungsleitfadens SOAS
Aufbereitung verfügbarer Auswertungen	– Swiss Transplant Cohort Study (STCS) 2019
Qualitative Interviews	– August 2019 bis Mai 2021 – Experteninterviews (BAG, Comité Médical, Swisstransplant, vier nichtärztliche Fachpersonen aus Listing-Gremien in den Transplantationszentren, STV); Juni 2019 bis Mai 2021 – Gruppeninterviews mit rund 30 Transplantationsmediziner/-innen der vier organspezifischen Arbeitsgruppen von Swisstransplant (Niere, Herz, Lunge und Leber); Mai 2021

Legende: SGB = Schweizerische Gesundheitsbefragung, SOAS = Swiss Organ Allocation System, STCS = Swiss Transplant Cohort Study, STV = Schweizerischer Transplantierten Verein; OZV = Organzuteilungsverordnung (SR 810.212.4), OZV EDI = Organzuteilungsverordnung EDI (SR 810.212.41); SAMW = Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, BAG = Bundesamt für Gesundheit, DNDO = Comité National du Don d'Organes.

Pro Themenfeld bildete eine Dokumentenanalyse jeweils den ersten Schritt der Erhebungen. Im Themenfeld Information der Bevölkerung wurden zusätzlich ausgewählte Informationsmaterialien systematisch auf Inhalte, Verständlichkeit, Überzeugungswirkung und Orientierung an Zielgruppen analysiert (Details zur Methodik siehe Anhang A 3). Ergänzend wurden themenfeldspezifisch quantitative Datenauswertungen aufbereitet (z. B. Nutzungsstatistiken, Schweizerische Gesundheitsbefragung). Qualitativ wurden zwischen April 2019 und Mai 2021 insgesamt 16 Experteninterviews realisiert sowie vier Gruppeninterviews mit rund 30 Transplantationsmediziner/-innen der organspezifischen Arbeitsgruppen von Swisstransplant. Zudem wurden vertiefende Gespräche geführt mit fünf Lehrpersonen zu den Lehrmaterialien des Bundes sowie mit acht Angehörigen von verstorbenen Organspendern/-innen zum Erleben der Abläufe bei der Todesfeststellung und den vorbereitenden medizinischen Massnahmen. Bei der Auswahl der Interviewpartner/-innen der Expertengespräche wurden die wichtigsten Akteursgruppen berücksichtigt.

Aufbauend auf den Erkenntnissen aus den relevanten Experteninterviews wurde von Juni bis August 2020 eine Onlinebefragung bei rund 800 Mitarbeitenden in den 14 Entnahmehospitälern der Schweiz durchgeführt. Angeschrieben wurden via Leitende der Organspendenetze alle Ärzte/-innen und Pflegefachpersonen der Intensivstationen sowie Neurologen/-innen und Neuropädiater/-innen, die an der Todesfeststellung beteiligt sind. Der Rücklauf betrug 28 Prozent (811 von 2943). Es handelte sich mehrheitlich um erfahrene Fachpersonen (60% mehr als zehn Jahre Berufserfahrung) aus dem Bereich der Erwachsenenmedizin (87%). Zwei Drittel waren Pflegefachpersonen (67%), ein Viertel Ärzte/-innen auf Intensivstationen (25%) und 54 Ärzte/-innen waren aus der Neurologie (7%). Die persönliche Einstellung gegenüber der Organspende war hauptsächlich positiv (DBD 86%, DCD 79%). Die sprachregionale Verteilung entspricht in etwa der Verteilung der Hauptsprachen der ständigen Wohnbevölkerung in der Schweiz: zwei Drittel Deutschschweiz (64%), knappes Drittel lateinische Schweiz (28%)⁹. Weitere Informationen finden sich in Anhang A 6.

Die Beurteilung der Evaluationsgegenstände erfolgte in erster Linie auf der Basis von Soll-Ist-Vergleichen. Dabei wurde untersucht, ob und in welchem Umfang die Ziele, die

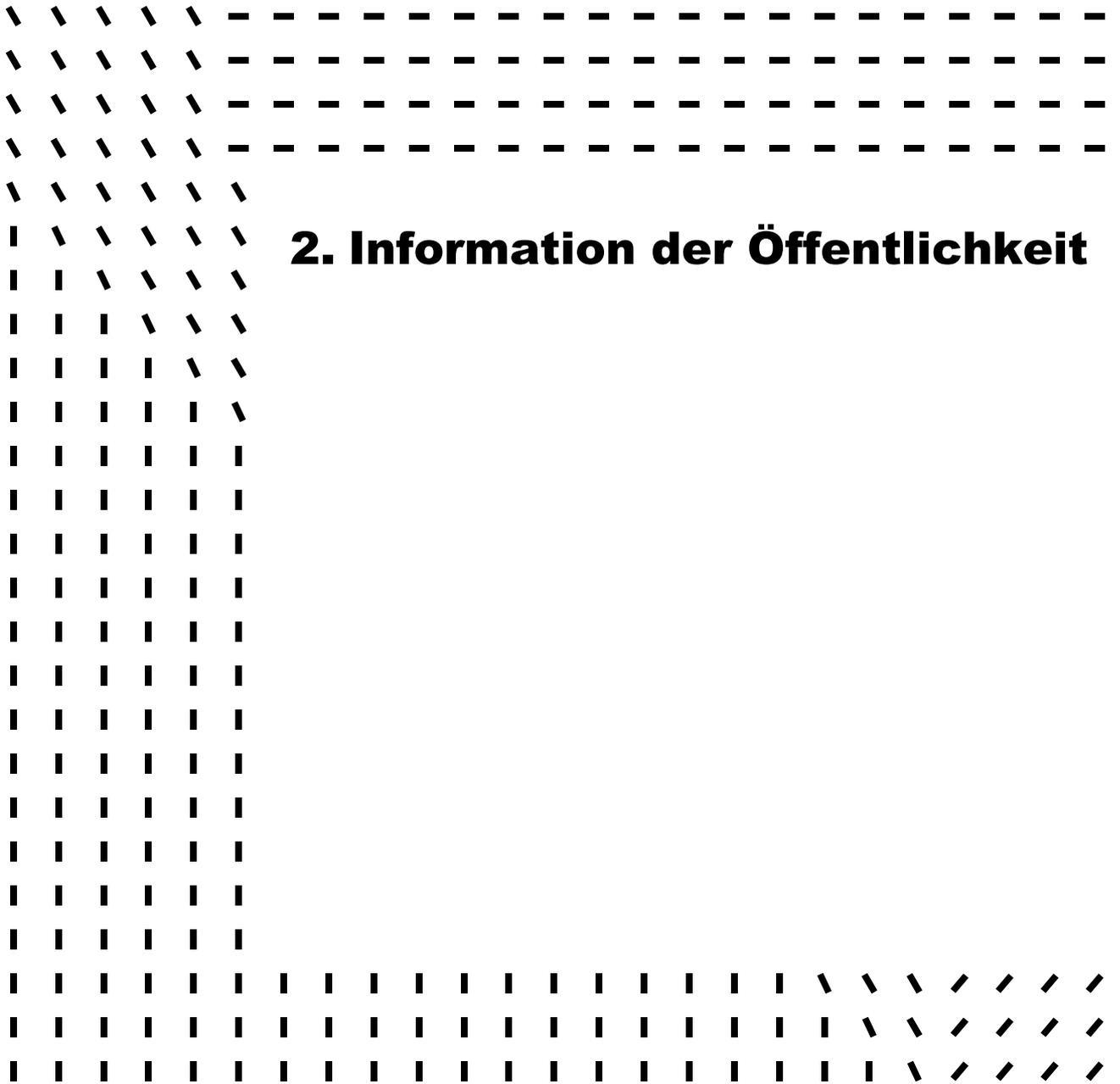
⁹ 62% Hauptsprache Deutsch oder Schweizerdeutsch, 23% Französisch, 8% Italienisch (Bundesamt für Statistik 2019).

der Gesetzgeber mit dem TxG und den Verordnungen in den von der Evaluation untersuchten Themenfeldern anvisierte, auch erreicht wurden und die Umsetzung entsprechend den Vorgaben erfolgt.¹⁰ Die Empfehlungen werden basierend auf der Synthese der empirischen Ergebnisse abgeleitet und mit der Steuergruppe und der Begleitgruppe diskutiert.

1.4 Dank

Wir danken allen Beteiligten für die Unterstützung bei der Erarbeitung dieses Berichts. Ein ganz besonderer Dank gilt den Angehörigen von Organspenderinnen und Organspendern, die es auf sich genommen haben, ihr Erleben rund um den plötzlichen Tod ihrer Angehörigen mit uns zu teilen. Weiterhin danken wir besonders dem Personal der Intensivstationen und aus der Neurologie in den Entnahmespitälern, die sich mitten in der Corona-Pandemie Zeit für die Beantwortung der Onlinebefragung genommen haben.

¹⁰ Sager et al. 2021.



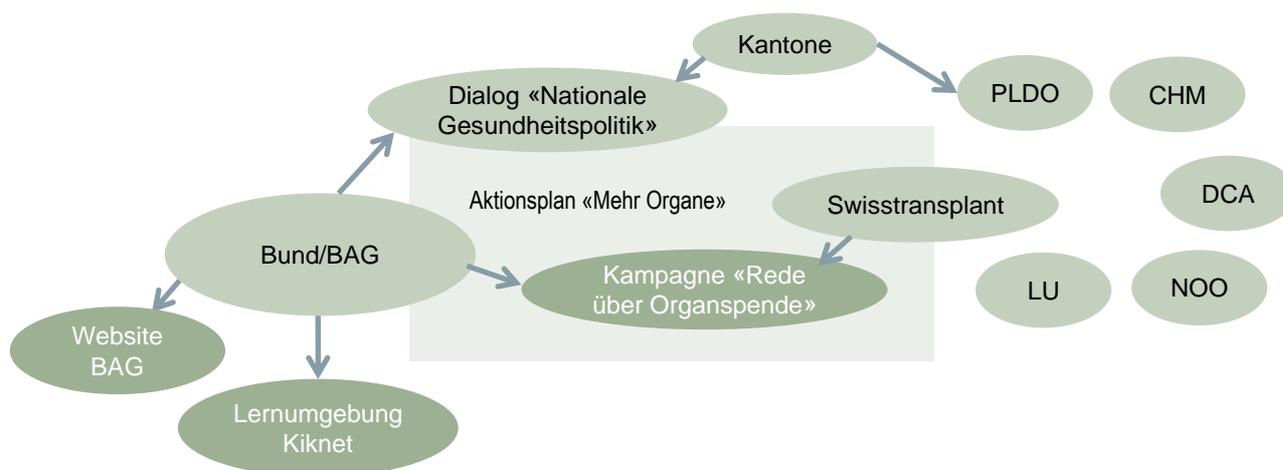
2. Information der Öffentlichkeit

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse im Themenfeld Information der Öffentlichkeit beschrieben. Informationen zur Fragestellung und Methodik sind in Kapitel 0 sowie im Anhang aufgeführt.

2.1 Kontext und Akteure

Basierend auf der Dokumentenanalyse und Experteninterviews mit je einem Vertretenden der GDK und von Swisstransplant sowie mit fünf Netzwerkleitenden zeigt die Darstellung D 2.1 auf, wie der Bund und die Kantone über das Transplantationswesen und die Organspende informieren.

D 2.1: Akteure der Bevölkerungsinformation



Quelle: Darstellung Interface basierend auf Dokumentenanalyse und Interviews mit Experten/-innen.

Legende: PLDO = Programme Latin du Don d’Organes, CHM = Organspendenetzwerk Schweiz Mitte, DCA = Donor Care Association, NOO = Netzwerk Organspende Ostschweiz, LU = Netzwerk Organspende Luzern.

Die zentrale Rolle in der Bevölkerungsinformation nimmt der Bund respektive das Bundesamt für Gesundheit (BAG) ein. Das BAG vermittelt Informationen über drei Kanäle:

- *Website des BAG:* Auf seiner Website stellt das BAG Informationen zur Spende und Transplantation von Organen, Geweben und Zellen zur Verfügung. Zwischen 2007 und 2016 wurden diese Informationen über ein spezifisches Transplantationsportal vermittelt. Seit 2017 sind diese Informationen in die BAG-Website integriert.
- *Lernumgebung «Transplantation verstehen»/Schulplattform kiknet.ch:* Zwischen 2007 und 2016 betrieb das BAG zur Spende und Transplantation von Organen, Geweben und Zellen eine Lernumgebung, die von Lehrpersonen und Lernenden genutzt werden konnte. Seit 2009 stellt das BAG den Lehrpersonen zudem Unterrichtsmaterialien zur

Spende und Transplantation von Organen, Geweben und Zellen auf der Schulplattform kiknet.ch für die Sekundarstufen I und II zur Verfügung.

- *Kampagne*: Seit 2007 führt das BAG regelmässig Kampagnen für die breite Bevölkerung zum Thema Organspende durch mit dem Ziel, die Meinungsbildung und Willensäusserung mittels Spendekarte respektive gegenüber den Angehörigen anzuregen. Das BAG ist zuständig für die Leitung und Koordination dieser Kampagne. Die Kampagnenbotschaften hatten jeweils andere Schwerpunkte. 2007 ging es vor allem um die umfassende und neutrale Information der Bevölkerung über das TxG als Grundlage für einen Entscheid bezüglich Organspende. 2008 bis 2012 stand die Anregung zur schriftlichen Willensäusserung im Fokus, ab 2013 mit dem zusätzlichen Fokus auf die Entlastung von Angehörigen. Ab 2013 ist die Kampagne Teil des Aktionsplans «Mehr Organe für Transplantationen».¹¹ Seit 2016 wird sie in Zusammenarbeit mit Swisstransplant durchgeführt. Seit 2016 ist das «Rede über Organspende» die zentrale Botschaft der Kampagne. Neben der dauerhaft betriebenen Kampagnenwebsite wird pro Jahr mindestens eine Kampagnenwelle durchgeführt mit Spots, Anzeigen, Infomaterialien für Arztpraxen, Apotheken und Drogerien und einer zunehmenden Präsenz in den Social Media.¹²

Die Kantone haben ihre gesetzlich geforderten Informationsaufgaben teilweise delegiert und sind nicht alle in gleichem Umfang aktiv:

- Sie sind im Dialog «Nationale Gesundheitspolitik» vertreten, der zusammen mit dem Bund das Patronat des Aktionsplans «Mehr Organe für Transplantationen» innehat. Nach Auskunft der Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK) sind einzelne Kantone nicht im Bereich Öffentlichkeitsarbeit aktiv. Die Kantone hätten – im Gegensatz zu BAG und Swisstransplant – nicht die notwendigen Kompetenzen, um glaubwürdig über das Transplantationswesen und die Organspende zu informieren.
- Im Auftrag der GDK setzt die Stiftung Swisstransplant Massnahmen zur Bevölkerungsinformation um. Dafür erstellt Swisstransplant Informationskampagnen (z. B. Jugendkampagne, Spitalkampagne, Kampagne mit Fussballvereinen) und steht mit den einzelnen Kantonen in Kontakt, um beispielsweise gemeinsame Veranstaltungen umzusetzen. Ausserdem betreibt Swisstransplant die Websites der Organspendenetze, macht Medienarbeit, unterstützt den Einsatz von Angehörigen von Organspendern/-innen oder Transplantierten als Botschafter und erarbeitet diverse Publikationen.
- Zusätzlich hat in der lateinischen Schweiz die Conférence latine des affaires sanitaires et sociales dem Netzwerk Programme Latin de Don d'Organes den Auftrag erteilt, die Organspende zu fördern. Mit den dafür zur Verfügung stehenden Geldern werden Events, Informationsveranstaltungen für die breite Öffentlichkeitsarbeit, Unternehmen und Schulen durchgeführt und eine Facebook-Seite betrieben. Die anderen Netzwerke haben keinen solchen Auftrag seitens der Kantone, sondern betreiben von sich aus Öffentlichkeitsarbeit wie die Beantwortung von Medienanfragen, Artikel für Hausärzte sowie Vorträge für die breite Öffentlichkeit oder das medizinische Personal.

2.2 Inhalte der Bevölkerungsinformation des Bundes

Basierend auf der Dokumentenanalyse legen wir dar, welche gesetzlichen Bestimmungen zur Information der Öffentlichkeit bestehen und wie die untersuchten Informationen die bundesrechtlichen Vorgaben erfüllen. Zusätzlich wird beschrieben, wie die Inhalte vermittelt werden. Dafür wurden die Verständlichkeit, die Überzeugungswirkung und die Orientierung an Zielgruppen systematisch untersucht.

¹¹ Der Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen» ist nicht Gegenstand dieser Evaluation.

¹² In Absprache mit der Auftraggeberin wurde auf die Kampagne 2016 fokussiert.

2.2.1 Gesetzliche Bestimmungen

Nach Art. 61 Abs. 2 TxG soll die Information an die Bevölkerung über Belange der Transplantationsmedizin die folgenden Aspekte umfassen: a) das Aufzeigen der Möglichkeiten, den eigenen Willen bezüglich der Spende von Organen, Geweben oder Zellen sowie bezüglich der vorbereitenden medizinischen Massnahmen und der mit diesen verbundenen Risiken und Belastungen zu äussern und der mit der Willensäusserung verbundenen Konsequenzen, b) die gesetzliche Regelung und die Praxis, namentlich die Darstellung der Voraussetzungen der Entnahme, Zuteilung und Transplantation von Organen, Geweben und Zellen und c) den Bedarf an Organen, Geweben und Zellen sowie den Nutzen einer Spende für Patientinnen und Patienten. In Absatz 3 wird zudem festgehalten, dass der Bundesrat festlegen kann, dass eine Erklärung zur Spende von Organen, Geweben oder Zellen auf einem geeigneten Dokument oder Datenträger vermerkt werden kann.

2.2.2 Website des BAG

Die Website des BAG wird wie folgt beurteilt:

- *Information zu den Inhalten des Transplantationsgesetzes:* Auf seiner Website befasst sich das BAG mit allen im Transplantationsgesetz definierten Themen. Den Möglichkeiten zur Willensäusserung und der Art der Dokumentation des Willens, den medizinischen und rechtlichen Aspekten der Voraussetzungen für die verschiedenen Phasen eines Transplantationsprozesses (Entnahme, Zuteilung, Transplantation) sowie dem Bedarf und Nutzen einer Spende wird ähnlich viel Raum gewidmet.
- *Überzeugungswirkung:* Die Glaubwürdigkeit ist gut. Die Quelle der Informationen ist auf der Website des BAG klar ersichtlich. Sowohl das Logo als auch die Kontaktinformationen des BAG sind aufgeführt. Die Botschaften zu den Inhalten des Transplantationsgesetzes sind neutral formuliert. Die Argumentation ist hauptsächlich rational. Der folgende Satz kann als Beispiel dienen: «*[Die Willensäusserung] schafft Klarheit und garantiert, dass nach Ihrem Willen verfahren wird.*» Emotionalisierende Elemente werden selten verwendet, und die Website des BAG enthält keine emotionalisierenden Bilder. Eine direkte persönliche Anrede (Sie-Form) wird in einigen Fällen verwendet, jedoch ausschliesslich beim Verweis auf weitere Informationen (z. B. «Mehr Informationen finden Sie ...»).
- *Verständlichkeit und Lesbarkeit:* Die auf der Website des BAG verfügbaren Informationen weisen einen teils hohen Schwierigkeitsgrad auf. Eine Analyse mittels des Flesch-Index¹³ zeigt bei der Mehrheit der Texte Werte auf der Stufe «schwierig» und in mehreren Fällen auch der Stufe «sehr schwierig» auf. Dies würde für das Verständnis einen Abschluss auf der Maturitätsstufe oder auf der Stufe Hochschulabschluss erfordern. Es werden mehrere Fach- und Fremdwörter verwendet, die hauptsächlich – aber nicht immer – erklärt werden (z. B. wird im Fallbeispiel einer Organspende der Begriff «medizinische Kontraindikationen» nicht genauer erläutert). Zudem enthalten die Texte viele Passivsätze. Andere Elemente des Satzbaus erleichtern hingegen die Lesbarkeit. So werden selten Hauptsätze mit mehreren Nebensätzen und Verschachtelungen oder unpersönliche Sätze mit «man» oder «es» verwendet.
- *Orientierung an Zielgruppen:* Das analysierte Informationsmaterial auf der Website des BAG richtet sich grundsätzlich an eine allgemein definierte Zielgruppe: Es wird in der Regel kein bestimmtes Geschlecht oder keine bestimmte Altersgruppe hervorgehoben. Zu erwähnen ist, dass als Beispiele für Organspender/-innen fast ausschliess-

¹³ Der Flesch-Index misst, wie leicht ein Text aufgrund seiner Struktur lesbar und verständlich ist, vgl. <http://www.leichtlesbar.ch/html/fleschformel.html>, Zugriff am 9.3.2020. Er reagiert auf lange Wörter wie z.B. Transplantationsgesetz und die der Verwaltung vorgeschriebene sprachliche Gleichbehandlung von Frau und Mann.

lich Männer genannt werden, die an einer Herzkrankheit oder einer Hirnblutung sterben. Das analysierte Informationsmaterial steht in den drei Amtssprachen Deutsch, Französisch und Italienisch zur Verfügung.

2.2.3 Schulplattform kiknet.ch

Die Schulplattform kiknet.ch wird wie folgt beurteilt:

- *Information zu den Inhalten des Transplantationsgesetzes:* Das Unterrichtsmaterial auf der Schulplattform kiknet.ch befasst sich hauptsächlich mit drei Themen: erstens den medizinischen und rechtlichen Aspekten einer Organspende, zweitens den ethischen Perspektiven und drittens der eigenen Meinungsbildung. Die vorbereitenden medizinischen Massnahmen werden wenig thematisiert. Auch der Nutzen für die Empfänger/-innen einer Spende wird etwas weniger behandelt als die übrigen Themen.
- *Überzeugungswirkung:* Die Glaubwürdigkeit ist grundsätzlich gut. Auf der Schulplattform kiknet.ch ist das Logo des BAG klar ersichtlich, die Kontaktinformationen des BAG sind etwas versteckt in der Lektionenplanung aufgeführt. Das Material auf der Schulplattform enthält neutrale Botschaften, die sowohl mit rationalen als auch emotionalen Argumenten vermittelt werden. Das folgende Beispiel illustriert eine emotionale Argumentation: «Trotzdem ist die Verteilung emotional schwierig. Eine Person macht man glücklich, einige andere müssen noch länger auf ein Spenderorgan hoffen.» Eine direkte persönliche Anrede wird häufig verwendet, teilweise auch die direkte Du-Form (z. B. «Würdest du grundsätzlich Organe spenden?»). Emotionale Argumente und die Du-Form werden im Material für die Sekundarstufe I häufiger verwendet als im Material für die Sekundarstufe II.
- *Verständlichkeit und Lesbarkeit:* Auf der Schulplattform kiknet.ch zeigt das Informationsmaterial sowohl für die Sekundarstufe I als auch für die Sekundarstufe II überwiegend Fleisch-Werte auf «durchschnittlichem» Niveau. Dies entspricht dem Niveau der Sekundarschule. Einige Lektionen mit Informationen über Transplantationen und den Transplantationsprozess befinden sich auf der Stufe «etwas schwierig» (Niveau Mittelschule) oder in einigen Fällen auf der Stufe «schwierig» (Niveau Matura). Das Informationsmaterial enthält mehrere Fach- und Fremdwörter (z. B. Begriffe wie «autogene Transplantation»). Während diese im Material für die Sekundarstufe I immer erklärt werden, ist dies im Material für die Sekundarstufe II nicht immer der Fall. Was die Lesbarkeit betrifft, so ist positiv zu bewerten, dass nur bei wenigen Texten unpersönliche Sätze mit «man» oder «es» verwendet werden. Allerdings enthält die Mehrheit der Texte Passivsätze, was die Lesbarkeit erschwert.
- *Orientierung an Zielgruppen:* Auch das Material der Schulplattform kiknet.ch richtet sich an eine allgemein definierte Zielgruppe und es wird in der Regel kein bestimmtes Geschlecht oder keine bestimmte Altersgruppe hervorgehoben. Auch dieses Material steht in den drei Amtssprachen Deutsch, Französisch und Italienisch als PDF-Dateien (Standard und barrierefreie Version¹⁴) zur Verfügung.

2.2.4 Kampagne «Rede über Organspende»

Die Kampagne «Rede über Organspende» wird wie folgt beurteilt:

- *Information zu den Inhalten des Transplantationsgesetzes:* Mit der Kampagne des BAG und von Swisstransplant sollen die persönliche Auseinandersetzung mit dem

¹⁴ Der Bund ist gemäss dem Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (BehiG; SR 151.3) und der Verordnung über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (BehiV; SR 151.31) seit 2004 verpflichtet, seine Internet-Angebote (inkl. PDF-Dokumente) barrierefrei, das heisst auch für Menschen mit Behinderungen, zugänglich zu gestalten.

Thema Organspende sowie die persönliche Willensäußerung und Mitteilung des Entscheids an die Angehörigen gefördert werden. Entsprechend liegen hier die Schwerpunkte der Informationsmaterialien. Die vorbereitenden medizinischen Massnahmen sowie die Regelung und Praxis der Entnahme werden in kleinerem Rahmen behandelt. Die weiteren Schritte, nämlich die Zuteilung und die Transplantation, werden im Informationsmaterial der Kampagne nur selten oder gar nicht thematisiert. Die Materialien behandeln den Bedarf an Organen sowie den Nutzen für Patienten und Patientinnen, jedoch auch in einem kleinen Ausmass.

- *Überzeugungswirkung:* Die Glaubwürdigkeit ist gut. Die Quellen der Kampagne sind klar ersichtlich: Die Logos des BAG und von Swisstransplant sowie die Kontaktinformationen der Sektion Kampagnen des BAG sind auf der Website aufgeführt. Im Kampagnenmaterial lassen sich neutrale Botschaften feststellen. Im analysierten Material finden sich sowohl rationale als auch emotionale Argumente. Darüber hinaus werden in vielen Fällen emotionalisierende Bilder verwendet (z. B. Humor im Spot «Chalet» mit dem Bären). In den meisten Materialien wird eine direkte persönliche Ansprache, überwiegend die Du-Form, genutzt.
- *Verständlichkeit und Lesbarkeit:* Die Botschaften der Kampagne auf den Plakaten, in Inseraten, Spots und Videos sind kurz und gut verständlich. Dagegen haben Materialien mit weiterführenden Informationen wie die erläuternde Broschüre sowie die Rubriken «Zahlen und Fakten», «Fragen und Antworten» und «Informationen zum Spendeprozess» Flesch-Werte auf den Stufen «etwas schwierig» oder «schwierig». Dies entspricht einer Ausbildung auf Gymnasialstufe, was auf einen eher hohen Schwierigkeitsgrad hindeutet. Dennoch weisen die Texte einen Satzbau auf, der die Lesbarkeit erleichtert: Fach- und Fremdwörter werden selten verwendet und in allen Fällen erläutert. In einigen Fällen enthalten die Texte Passivsätze, jedoch nur selten unpersönliche Sätze mit «man» oder «es».
- *Orientierung an Zielgruppen:* Bei der Kampagne wird bei der Bilderwahl der Schwerpunkt auf zwei Gruppen gelegt; einerseits die Jugendlichen und andererseits die Senioren/-innen. Das analysierte Informationsmaterial steht in den drei Amtssprachen Deutsch, Französisch und Italienisch zur Verfügung. Darüber hinaus bietet die Kampagne auf ihrer Website in acht weiteren Sprachen¹⁵ ein PDF mit Informationen zur Organspende (inklusive Willensäußerung, Dokumentation des Willens, vorbereitende medizinische Massnahmen, Regelungen der Organentnahme und ein Fallbeispiel).

2.3 Reichweite der Bevölkerungsinformation des Bundes

Basierend auf den Nutzungsstatistiken und der Wirkungsmessung der Kampagne wird in diesem Abschnitt die Reichweite der verschiedenen Bevölkerungsinformationen beschrieben.

2.3.1 Reichweite der Website des BAG

Für den Zeitraum Juni 2007 bis November 2016 stehen zur Beurteilung der Nutzung der Website des BAG lediglich Daten der Zugriffe (Pageimpressions), bereitgestellt durch die Technologie Flash, zur Verfügung. Diese bezeichnen die Anzahl der Abrufe einer einzelnen Website mit einem Webbrowser und nicht die einzelnen Nutzer der Website. Sollen nun die monatlichen Zugriffe betrachtet werden, so ist es wichtig zu erkennen, dass die aggregierten Daten mit starken Einschränkungen betrachtet werden müssen. Beispielsweise verzerren automatisierte Zugriffe bei Wettbewerben das Bild. Berechnet man unter Berücksichtigung der genannten Einschränkungen dennoch die durchschnittliche Reichweite, so ergibt sich eine durchschnittliche Anzahl von 121'081 Zugriffen pro Monat.

¹⁵ Romantsch, Englisch, Spanisch, Portugiesisch, Albanisch, Kroatisch/Bosnisch/Serbisch, Türkisch und Arabisch.

Im Rahmen des Wechsels des Content Management Systems wurde 2016 der Umfang der BAG-Website vermindert und die Inhalte lesbarer gemacht und vereinfacht. Seit Dezember 2016 werden die Messungen für die überarbeitete Website über Cookies durchgeführt, welche die Nutzer direkt zählen dürfen und somit ein realeres und differenzierteres Bild der Zugriffe vermitteln. In den 18 Monaten zwischen Mitte September 2018 und Mitte März 2019, für die Daten zur Verfügung stehen, zeigen sich 10'041 Seitenaufrufe und 7'931 Besuche, was monatlich einem Durchschnitt von 1'674 Seitenaufrufen und 1'322 Besuchen entspricht.

2.3.2 Reichweite der Lernumgebung «Transplantation verstehen» und der Schulplattform kiknet.ch

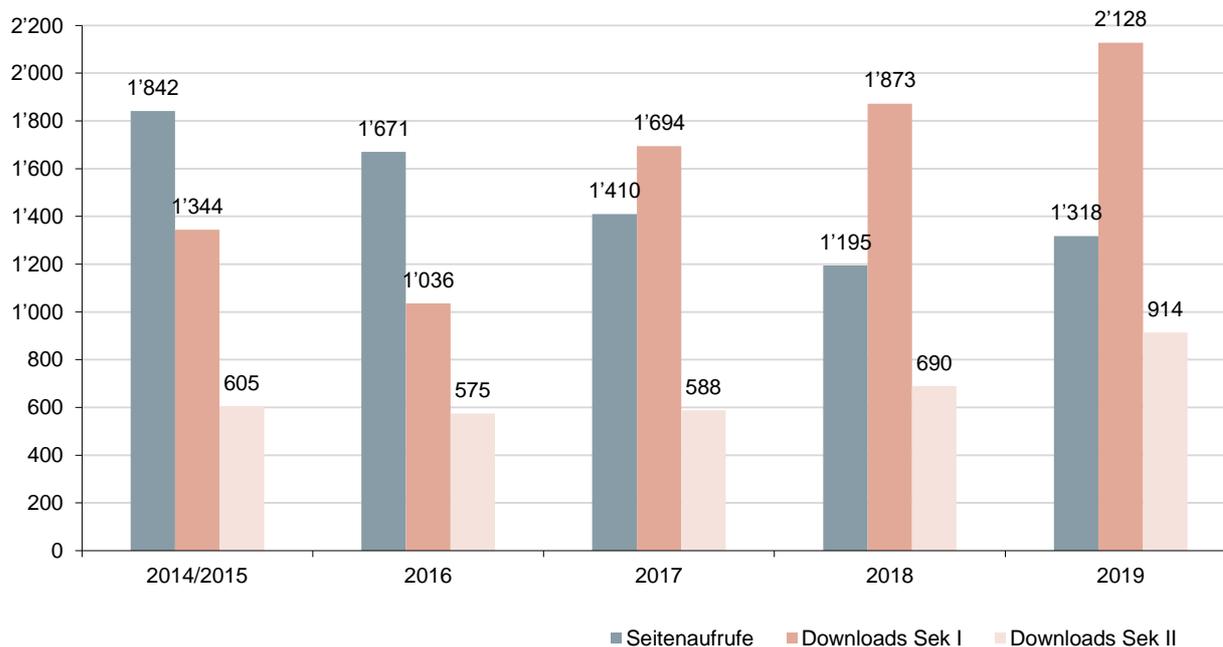
Für die Beschreibung der Reichweite der Lernumgebung sind die Seitenaufrufe für den Zeitraum Juni 2007 bis und mit Mai 2009 verfügbar. Da die Seitenaufrufe nicht die Anzahl der Nutzenden widerspiegeln und grossen Schwankungen unterliegen – beispielsweise infolge von Inseraten in Lehrerzeitschriften oder Unterrichtsvorbereitung in bestimmten Monaten – sind diese Daten nur eingeschränkt aussagekräftig. Sie liefern aber gewisse Anhaltspunkte zur Reichweite der Lernumgebung. So betragen die durchschnittlichen Seitenaufrufe 5'236 pro Monat im untersuchten Zeitraum.

Zur Schulplattform kiknet.ch liegen Daten für den Zeitraum von Januar 2014 bis Dezember 2019 vor. Die Aussagekraft der Daten ist besser, weil die Seitenaufrufe nicht mit der Technologie Flash, sondern mit Cookies gemessen wurden, welche die einzelnen Nutzenden direkt zählen. Allerdings kann damit nicht unterschieden werden, wenn der gleiche Nutzer die Seite mehrmals aufruft. Zudem greifen auch ganze Klassen auf die Seite zu, die nur als ein Nutzer registriert werden. Ergänzt wird das Bild zur Reichweite darum mittels der Anzahl Downloads von Unterrichtsmaterialien auf Sekundarstufe I und II. Hier ist aber einschränkend zu erwähnen, dass diese Downloads häufig per Mail weitergeschickt werden.

Die Zahlen in Darstellung D 2.2 machen deutlich, dass die Anzahl jährlicher Seitenaufrufe zwischen 2014 und 2019 von 1'842 auf 1'318 abgenommen haben, während gleichzeitig die Anzahl der Downloads gestiegen ist. Diese haben auf der Sekundarstufe I im untersuchten Zeitraum von 1'344 auf 2'128 und auf der Sekundarstufe II von 605 auf 914 jährlich zugenommen. Dies entspricht einem Anteil von sechs Prozent der Lehrpersonen der Sekundarstufe I beziehungsweise drei Prozent der Lehrpersonen der Sekundarstufe II¹⁶.

¹⁶ Für 2018/19 sind in der Bildungsstatistik des BFS 29'402 Lehrpersonen der Sekundarstufe II respektive 33'807 Lehrpersonen der Sekundarstufe I aufgeführt (Bundesamt für Statistik 2020).

D 2.2: Anzahl Seitenaufrufe von kiknet.ch und Downloads von Unterrichtsmaterialien



Quelle: Nutzungsstatistiken BAG.

2.3.3 Reichweite der Kampagne «Rede über Organspende»

Ein definiertes Ziel der Kampagne «Rede über Organspende» war es, dass sich bis zum Ende der Kampagne 55 Prozent der Bevölkerung an die Kampagne erinnern sollen. Bereits im Jahr 2018 liess sich eine hohe Reichweite der Kampagne feststellen.¹⁷ Die Ergebnisse der berücksichtigten Wirkungsmessungen im Anschluss an die jeweiligen Kampagnenwellen zeigen, dass sich 65 Prozent der Befragten an die Kampagne erinnerten.¹⁸ Somit hat die Kampagne bereits im Jahr 2018 eine halbe Million Personen mehr erreicht, als sie sich bis Ende 2020 als Ziel gesetzt hat. Die Spots im Fernsehen, aber auch die Plakate und die Informationsbroschüre waren besonders zentrale Kampagnenkanäle. Die hohe Reichweite zeigte sich in der Gesamtbevölkerung in allen Sprachregionen. Die höchste Reichweite im Jahr 2018 wurde bei Frauen, in der jüngsten Altersgruppe (15–24 Jahre) und in der Westschweiz festgestellt.

Ein weiteres definiertes Ziel der Kampagne war es, dass bis zum Ende der Kampagne im Jahr 2020 ein Viertel der Bevölkerung die Botschaft zur Willensäusserung kennen sollte. Auch hier erreichte die Kampagne noch vor ihrem Ende das definierte Ziel. Im Jahr 2018 erinnerten sich 26 Prozent der Befragten an die Botschaft der Kampagne. Am besten wurde die Botschaft von Frauen, in der Altersgruppe der 45- bis 59-Jährigen, in der Westschweiz sowie von Personen mit hoher Bildung wahrgenommen.

¹⁷ Nach Abschluss der Auswertephase der vorliegenden Evaluation gab es eine weitere Wirkungsmessung Ende 2020. Gemäss Angaben des BAG sollen sich 65 Prozent der Befragten an die Kampagne erinnern; erreicht wurden 73 Prozent 2019 und 62 Prozent 2020, was als pandemiebedingter Einbruch interpretiert wird.

¹⁸ Friemel et al. 2018.

2.4 Akzeptanz der Bevölkerungsinformation des Bundes

Basierend auf der berücksichtigten Wirkungsmessung der Kampagne, den Interviews mit fünf Lehrpersonen, den Interviews mit den fünf Netzwerkleitenden sowie der Onlinebefragung des Spitalpersonals wird in diesem Kapitel beschrieben, wie die untersuchten Informationsaktivitäten in der Bevölkerung, beim medizinischen Personal und bei Lehrpersonen akzeptiert sind.

2.4.1 Akzeptanz der Website des BAG

Die Website des BAG ist nach Angaben der Lehrpersonen auf allen Stufen eine gute Quelle für verständliche, ausführliche und neutrale Informationen zur Organspende. Einige der befragten Lehrpersonen sind jedoch der Meinung, dass die Suchfunktion der Website schlecht funktioniert. Zudem wird betont, dass die vielen Hyperlinks den Überblick erschweren. Gemäss einer interviewten Netzwerkleitenden sei die Website des BAG zum Transplantationswesen und der Organspende zwar sehr informativ, aber schwer auffindbar. Es bestehe dadurch die Gefahr, dass nur interessierte Personen die Informationen finden würden.

2.4.2 Akzeptanz der Lehrmaterialien der Schulplattform kiknet.ch

Die Akzeptanz der Lehrmaterialien der Schulplattform kiknet.ch bei den befragten Lehrpersonen ist insgesamt gut. Es besteht Bedarf, da das Thema in Lehrbüchern zu wenig abgedeckt wird. Folgende Aspekte wurden in den Interviews hervorgehoben:

- *Bedarf an Unterrichtsmaterial:* Einige der befragten Lehrpersonen betonen, dass das Thema Organspende in den Lehrbüchern nur sehr wenig behandelt wird. Aus diesem Grund werde externes Unterrichtsmaterial eingesetzt. Als Beispiele werden Medienberichte (Radio, Fernsehen und Zeitungen), Informationen von der Website des BAG sowie die Spots aus der Kampagne «Leben ist teilen» erwähnt. Gemäss den befragten Lehrpersonen der Sekundarstufe I werden Lektionen der Schulplattform an ihrer Schule häufig verwendet. Sie wählen Lektionen aus, die im vorhandenen Unterrichtsmaterial sonst nicht angesprochen werden. Erwähnt werden unter anderem die Lektionen «Ice Breaker» und «Geschichte der Transplantation» sowie die Diskussionslektionen. Gemäss den befragten auf dieser Stufe unterrichtenden Lehrpersonen ist die Schulplattform kiknet.ch bei den Lehrpersonen ihrer Schule wenig bekannt.
- *Organspende als breit anwendbares Thema:* Nach Auskunft der interviewten Lehrpersonen ist die Organspende ein breit anwendbares Thema, das in verschiedenen Unterrichtsfächern behandelt werden kann. Auf der Sekundarstufe I wird das Thema beispielsweise in den Fächern Biologie oder als Diskussionsthema in den Fächern Deutsch und Ethik, Religionen, Gemeinschaft aufgegriffen. Auf der Sekundarstufe II ist Organspende unter anderem ein Thema der politischen Bildung, beispielsweise um politische Unterschiede zwischen Ländern aufzuzeigen. Auf der Tertiärstufe wird Organspende in der Aus- und Weiterbildung für Pflegepersonal in dreierlei Hinsicht behandelt. Erstens wird die Organspende als pflegespezifischer Aspekt, zweitens als Beispiel der Koordination zwischen Professionen und drittens als ethische Frage thematisiert.
- *Heterogenes Vorwissen:* Das Vorwissen der Schülerinnen und Schüler zum Thema Organspende ist auf den Sekundarstufen I und II sehr heterogen. Meistens besitzen sie ein Grundwissen zu den Spendemöglichkeiten von grösseren Organen wie Herz und Nieren, zur Spendekarte und zum Mangel an Spenderinnen und Spendern. Auch auf der Tertiärstufe nehmen die Lehrpersonen unterschiedliche Wissensstände der Studierenden wahr. So kommen beispielsweise Angestellte der Zentrumsspitäler häufiger in Kontakt mit Transplantierten als Angestellte der Regionalspitäler.
- *Beitrag zur Meinungsbildung:* Die befragten Lehrpersonen auf der Sekundarstufe setzen die Behandlung des Themas Organspende mit verschiedenen Kompetenzziele in

Verbindung. Gemäss Aussagen der Lehrpersonen leisten die Diskussionen über das Thema einen besonders wichtigen Beitrag im Hinblick auf die Fähigkeit der Schülerinnen und Schüler, eigene Ziele und Werte zu reflektieren und zu verfolgen. So müssten sie bei der Auseinandersetzung mit dem Thema unterschiedliche Argumente abwägen und sich eine fundierte Meinung bilden.

Den Lehrpersonen zufolge kommt das Thema Organspende auf allen Stufen gut an. Die Schülerinnen und Schüler beziehungsweise Studierenden zeigen ein grosses Interesse am Thema und führen angeregte Diskussionen, insbesondere über ethische und moralische Fragen wie die Zuteilung von Organen. Die Diskussion trage somit zur Bildung einer fundierten Meinung bei. Sie wird zudem häufig nach Hause getragen und mit den Angehörigen weiter besprochen.

Die Diskussionen tragen nicht unbedingt zu einer positiven Meinung bei. Die Lehrpersonen auf der Tertiärstufe haben festgestellt, dass die Studierenden nach dem Unterricht der Organspende eher skeptisch gegenüberstehen. Dies wird unter anderem auf die Thematisierung von schweren Verläufen nach Transplantationen sowie die Aspekte der Hirntoddiagnostik zurückgeführt.

Form und Inhalte des Materials auf der Schulplattform kiknet.ch werden von den befragten Lehrpersonen positiv bewertet.

- Dank der Unterteilung in Lektionen sei es für die Lehrpersonen möglich, die Inhalte nach Bedarf einzusetzen. Nach Angaben der Lehrpersonen ist es den Entwicklern des Materials gelungen, ein hochkomplexes Thema auf verständliche Weise zu kommunizieren. Es wird jedoch betont, dass die Komplexität des Inhalts für die Stufe Sek A zwar passend sei, sie jedoch für die Stufen Sek B und C zu hoch sei.
- Die Spots der Kampagne «Rede über Organspende», kommen gemäss Angaben der Lehrpersonen bei den Schülerinnen und Schülern der Sekundarstufe gut an. Die Spots seien verständlich und die Situationskomik mache die Inhalte attraktiv. Auf der Tertiärstufe hingegen beurteilen die Lehrpersonen selbst die Humorelemente in den neueren Spots eher negativ und die älteren Spots werden den neueren vorgezogen.

Die interviewten Lehrpersonen machen drei Vorschläge, wie die Bevölkerungsinformation noch optimiert werden könnte:

- *Inhalte:* In Bezug auf die Inhalte wird in einigen Interviews die Neutralität der bereitgestellten Materialien thematisiert. Einer Lehrperson zufolge bestehe zum Teil das Vorurteil, dass das Material auf der Schulplattform kiknet.ch versuche, Leute zur Organspende zu bewegen. Dem BAG wird daher empfohlen, den neutralen Charakter des Absenders und der Botschaft des Materials zu betonen. In diesem Zusammenhang wird empfohlen, heikle Themen wie beispielsweise die erweiterte Widerspruchslösung zu behandeln.
- *Formate:* Als bevorzugtes Format sollte das BAG gemäss den interviewten Lehrpersonen weiterhin auf Filme und Spots setzen, da diese die gesellschaftliche Diskussion anregen und ein grosses Zielpublikum ansprechen. Weiter sollten die Formate noch besser an das Niveau der verschiedenen Stufen, insbesondere an die untere Sekundarstufe und die Tertiärstufe, angepasst werden. Für die Sekundarstufe seien Bilder und Beispiele wichtige Hilfsmittel. Zudem wird empfohlen, Informationen digital aufzubereiten, beispielsweise als E-Learning-Tools. Für die Sekundarstufen I und II sehen die Lehrpersonen die Möglichkeit, Spezialwochen oder -tage zum Thema Organspende zu organisieren (ähnlich wie TecDays, Europatag usw.).

- *Kommunikationskanäle:* Die Lehrpersonen empfehlen dem BAG, verschiedene Kommunikationskanäle zu nutzen, um über das verfügbare Unterrichtsmaterial zu informieren (z. B. in Fachschaften, an Konferenzen, über die Video- und Mediathek der Schulen oder in Newsletter der kantonalen Bildungsdirektionen).

2.4.3 Akzeptanz der Kampagne «Rede über Organspende»

Für die Kampagne «Rede über Organspende» wurde von 2016 bis 2020 das Ziel gesetzt, dass sie von 90 Prozent der Bevölkerung positiv bewertet und akzeptiert werden sollte. Die Ergebnisse der Wirkungsmessungen im Laufe der Kampagne zeigten, dass die Kampagne überwiegend positiv bewertet wurde (über 80% fanden sie sinnvoll, klar und verständlich) und das BAG und die Stiftung Swisstransplant als die richtigen Absender eingestuft wurden. Im Verlauf verschlechterten sich jedoch die Bewertungen. Es ist zu beachten, dass bei der Messung im Jahr 2018 rund die Hälfte der Befragten die Kampagne als eher belehrend oder moralisierend empfand und rund ein Drittel die Kampagne als langweilig einstufte. Die Autoren/-innen der Studie führen die negative Entwicklung auf die späteren Spots zurück, die schlechter bewertet wurden. Die Ergebnisse der Wirkungsmessung deuten gemäss den Autoren/-innen darauf hin, dass die wahrgenommene Relevanz und Glaubwürdigkeit der Sujets und Spots die Bewertung der Kampagne beeinflussen.

Da die Entscheidungsfindung als das grösste Hindernis für die Willensäusserung angesehen wird, empfehlen die Autoren/-innen der Wirkungsmessung, dass die Kampagne in Zukunft nicht nur die Willensäusserung, sondern auch den Entscheidungsprozess unterstützen soll. Unter anderem kann aufgezeigt werden, dass Gespräche mit Angehörigen hilfreich sein können, um mit der Komplexität des Themas umzugehen und Ängste abzubauen.

Die Netzwerkleitenden machen ebenfalls verschiedene Verbesserungsvorschläge für die Kampagne «Rede über Organspende»:

- *Informationsgehalt der Kampagne erhöhen:* Eine interviewte Person bemängelt, dass der Spot «Chalet» mit dem Bären schwer verständlich sei. Er sei zwar lustig, aber wenig informativ. Es sei wichtig, unterschiedliche Botschaften zu verwenden und den Informationsgehalt der Spots zu erhöhen.
- *Sichtbarkeit der Kampagne erhöhen:* Eine weitere Person bemerkt, dass die Kampagne selbst bei Mitarbeitenden auf der Intensivstation nicht bekannt sei. Sie plädiert dafür, das Thema mittels Plakaten mehr sichtbar und selbstverständlicher zu machen. Zwei andere Interviewte sind der Ansicht, dass neue Medien wie Facebook und Instagram noch mehr genutzt und vermehrt mit Influencern gearbeitet werden soll. Auch Videos seien heute eine wichtige Informationsquelle und könnten noch mehr eingesetzt werden.¹⁹
- *Frequenz der Kampagne erhöhen:* Zwei Personen bemängeln die Frequenz der Kampagne. Diese erhöhe nur momentan die Aufmerksamkeit der Bevölkerung. In Spanien gebe es jeden Monat Werbung zum Thema Organspende während einer Woche.

2.5 Veränderung von Einstellung und Verhalten der Bevölkerung

In diesem Kapitel präsentieren wir die Ergebnisse aus der Datenaufbereitung der SGB.²⁰ Der Schwerpunkt liegt auf Veränderungen bei der Auseinandersetzung mit dem Thema

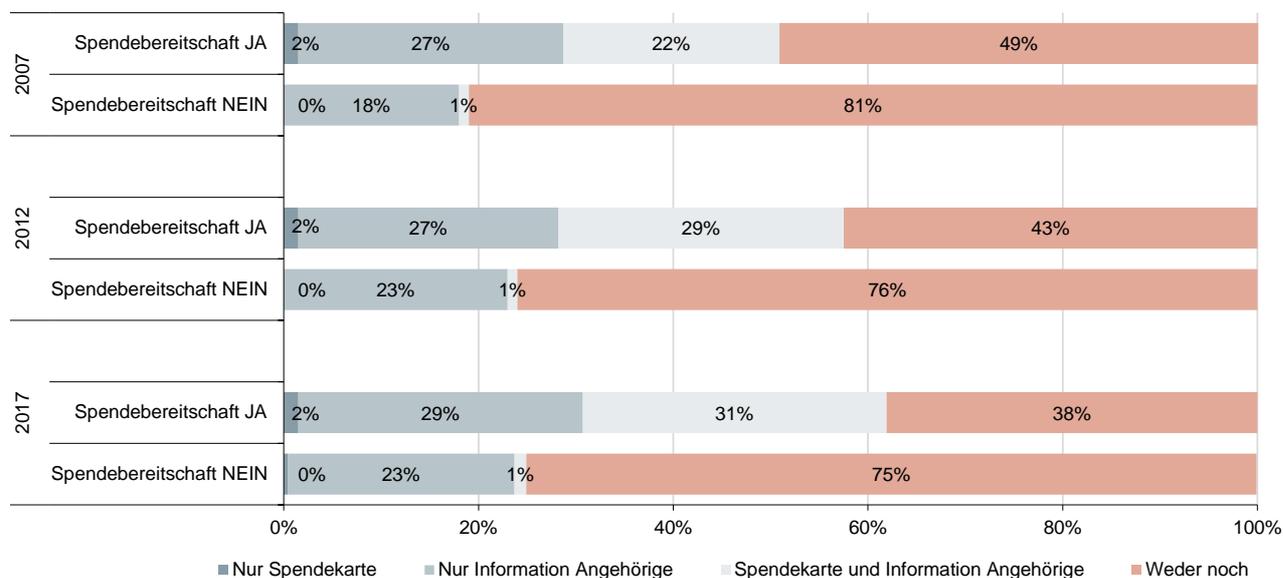
¹⁹ Im Rahmen der Kampagnentätigkeit werden Social Media eingebunden (Friemel et al. 2018).

²⁰ Wiedenmayer 2019.

Organspende, der Bereitschaft der Bevölkerung für eine Organspende und der Willensäußerung der Bevölkerung:

- *Auseinandersetzung mit dem Thema:* In der persönlichen Auseinandersetzung der Bevölkerung mit dem Thema Organspende zeigen sich über den Zeitraum der Erhebungen (2007, 2012, 2017) hinweg wenig Veränderungen. Der Anteil der Personen, die sich mit dem Thema auseinandergesetzt haben, ist von 47 Prozent im Jahr 2007 auf 44 Prozent im Jahr 2012 gesunken und 2017 wieder auf 48 Prozent gestiegen. Seit 2007 ist in der Altersgruppe der 15- bis 24-Jährigen und im Tessin eine Zunahme zu beobachten, in der französischen Schweiz hingegen ein Rückgang. Insgesamt zeigt sich eine persönliche Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende häufiger bei Frauen, in der Altersgruppe der 25- bis 65-Jährigen, bei Personen mit hoher Bildung, bei Personen Schweizer Nationalität und in der französisch- und italienischsprachigen Schweiz.
- *Einstellung:* Auch die persönliche Bereitschaft, nach dem Tod Organe (Gewebe, Zellen) für eine Spende zur Verfügung zu stellen, hat sich im Zeitraum 2007 bis 2017 kaum verändert. Im Jahr 2007 stimmten 53 Prozent der Aussage zu, dass sie persönlich bereit seien, unmittelbar nach ihrem Tod eines ihrer Organe (Gewebe oder Zellen) für eine Spende zur Verfügung zu stellen. Im Jahr 2012 waren es 50 Prozent, im Jahr 2017 wieder 53 Prozent. Die höchste Spendebereitschaft findet sich in der Altersgruppe der 25- bis 54-Jährigen, bei Höhergebildeten, bei Personen Schweizer Nationalität und in der französisch- und italienischsprachigen Schweiz. Darüber hinaus lässt sich eine höhere Spendebereitschaft feststellen bei Personen, die sich mit dem Thema persönlich auseinandergesetzt haben.
- *Willensäußerung:* Die SGB erfasst ebenfalls Verhaltensänderungen betreffend die Willensäußerung zur Organspende. Dieser sind zwei Fragen gewidmet: Es wird erstens gefragt, ob die Personen eine Spendekarte besitzen, und zweitens, ob die Angehörigen (Familie) der Personen wissen, ob sie nach ihrem Tod Organe spenden möchten oder nicht. Insgesamt lässt sich bei beiden Arten der Willensäußerung eine Zunahme feststellen. Im Jahr 2007 gaben 30 Prozent an, dass ihre Angehörigen von ihrem Willen wussten. Im Jahr 2017 war der Anteil auf 37 Prozent angestiegen. Was den Besitz einer Spendekarte betrifft, so stieg der Anteil zwischen 2007 und 2017 von 12 auf 16 Prozent. Der Anteil der Befragten, die sowohl im Besitz einer Spendekarte waren als auch ihre Angehörigen über ihren Willen informiert hatten, stieg zwischen 2007 und 2017 von 12 auf 17 Prozent. Nur im Besitz einer Spendekarte ohne Information der Angehörigen war 2017 lediglich ein Prozent der Befragten (identisch mit 2007). Hingegen hatten 29 Prozent der Befragten ihre Angehörigen informiert, ohne eine Spendekarte zu besitzen (gegenüber 25% im Jahr 2007). Insgesamt lag der Anteil der Befragten mit mündlicher oder schriftlicher Willensäußerung oder einer Kombination von beidem 2017 bei 47 Prozent (2007: 37%).

D 2.3 Art der Willensäußerung nach Spendebereitschaft



Quelle: Wiedenmayer 2019.

Legende: Fragen «Wissen Ihre nächsten Angehörigen (Familie), ob Sie nach Ihrem Tod Organe spenden möchten oder nicht?» und «Besitzen Sie eine Spendekarte (Organspendeausweis)?». Spendebereitschaft JA = Antwortkategorie «Trifft voll und ganz zu»/«Trifft (eher) zu», Spendebereitschaft NEIN = Antwortkategorie «Trifft (eher) nicht zu»/«Trifft überhaupt nicht zu».

Die Willensäußerung wird gemäss SGB von verschiedenen Faktoren beeinflusst:

- *Soziodemografischer Hintergrund:* Seit 2007 lässt sich eine Zunahme der Willensäußerung gegenüber den Angehörigen und/oder mittels einer Spendekarte feststellen. Was den soziodemografischen Hintergrund betrifft, so ist die Zunahme vor allem bei Frauen, Personen mit Tertiärbildung sowie schweizerischer Nationalität zu beobachten.²¹ Der Besitz einer Spendekarte hat in allen Altersgruppen zugenommen, während eine Zunahme der Willensäußerung gegenüber Angehörigen primär in den Altersgruppen der 25- bis 34-Jährigen sowie der über 55-Jährigen zu verzeichnen ist. Eine Zunahme der Willensäußerung mittels einer Spendekarte ist in allen Sprachregionen festzustellen, während die Willensäußerung gegenüber Angehörigen vor allem in der Deutschschweiz zugenommen hat.
- *Auseinandersetzung mit dem Thema:* Seit 2007 haben sich nicht wesentlich mehr Personen mit dem Thema Organspende auseinandergesetzt. Allerdings haben Personen, die sich mit dem Thema auseinandergesetzt haben, vermehrt ihren Willen per Spendekarte und/oder gegenüber ihren Angehörigen zum Ausdruck gebracht. Deren Anteil ist von 51 Prozent im Jahr 2007 auf 71 Prozent der Befragten im Jahr 2017 gestiegen. Der Anteil derer, die sich mit dem Thema auseinandergesetzt haben, aber weder ihren Willen gegenüber Angehörigen zum Ausdruck gebracht haben noch über eine Spendekarte verfügen, ist im gleichen Zeitraum von 41 auf 29 Prozent gesunken.
- *Spendebereitschaft:* Bezüglich Spendebereitschaft zeigt sich, dass diese nicht gestiegen ist. Personen, die sich für oder gegen eine Spende aussprechen, bekunden ihren Willen jedoch vermehrt mündlich und/oder schriftlich (vgl. Darstellung D 2.3). So ist der Anteil der zur Spende bereitenden Personen, die ihren Willen mittels Spendekarte, gegenüber den Angehörigen respektive einer Kombination von beidem bekunden, von

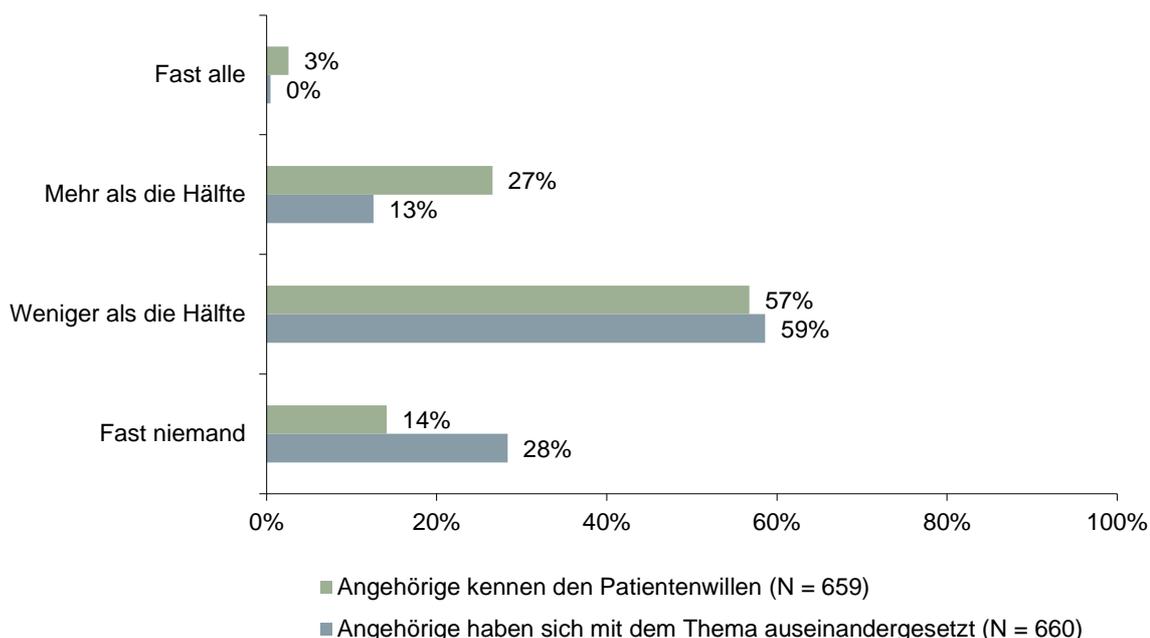
²¹ Bereitschaft für Organspende 2017 nach Bildungsniveau: Tertiärstufe 62% vs. obligatorische Schule 40%; nach Nationalität: Schweiz 55% vs. Andere 47% (Wiedenmayer 2019).

51 Prozent im Jahr 2007 auf 62 Prozent im Jahr 2017 gestiegen. Allerdings haben im Jahr 2017 nach wie vor 38 Prozent der Personen, die spendebereit wären, ihren Willen nicht geäussert. Auch Personen, die gegen eine Organspende sind, äussern ihren Willen in einer Spendekarte, gegenüber Angehörigen oder in einer Kombination von beidem mit 25 Prozent im Jahr 2017 häufiger als 2007 (19%). Von den Personen, die nicht zu einer Spende bereit sind, haben im Jahr 2017 aber immer noch 75 Prozent diesen Willen nicht bekundet.

2.6 Nutzen für das medizinische Personal

Der Nutzen der Bevölkerungsinformation für das medizinische Personal²² ist bislang beschränkt. Gemäss Onlinebefragung findet es der Grossteil des Spitalpersonals hilfreich, wenn die Angehörigen sich bereits vor den Gesprächen mit dem Thema Organspende auseinandergesetzt haben (88%). Allerdings erlebt das Spitalpersonal eher selten, dass sich die Angehörigen bereits vor den Gesprächen mit dem Thema Organspende auseinandergesetzt haben und/oder den Willen des Verstorbenen kennen (vgl. Darstellung D 2.4). Nur 13 Prozent erleben in mehr als der Hälfte der Fälle, dass Angehörige sich mit dem Thema auseinandergesetzt haben, und 30 Prozent, dass die Angehörigen den Patientenwillen kennen. Bei Ärzten/-innen ist dieser Anteil etwas niedriger als beim Pflegepersonal (10% vs. 14% respektive 19% vs. 33%).

D 2.4: Informiertheit der Angehörigen aus Sicht des Spitalpersonals



Quelle: Onlinebefragung Spitalpersonal 2020 mit 811 Teilnehmenden. Fragen: «Wie viele Angehörige haben sich vor den Gesprächen zum Therapieabbruch oder zur Organspende schon mit dem Thema Organspende auseinandergesetzt?», «Wie viele Angehörige kannten explizit den Willen der sterbenden Person für oder gegen eine Organspende?».

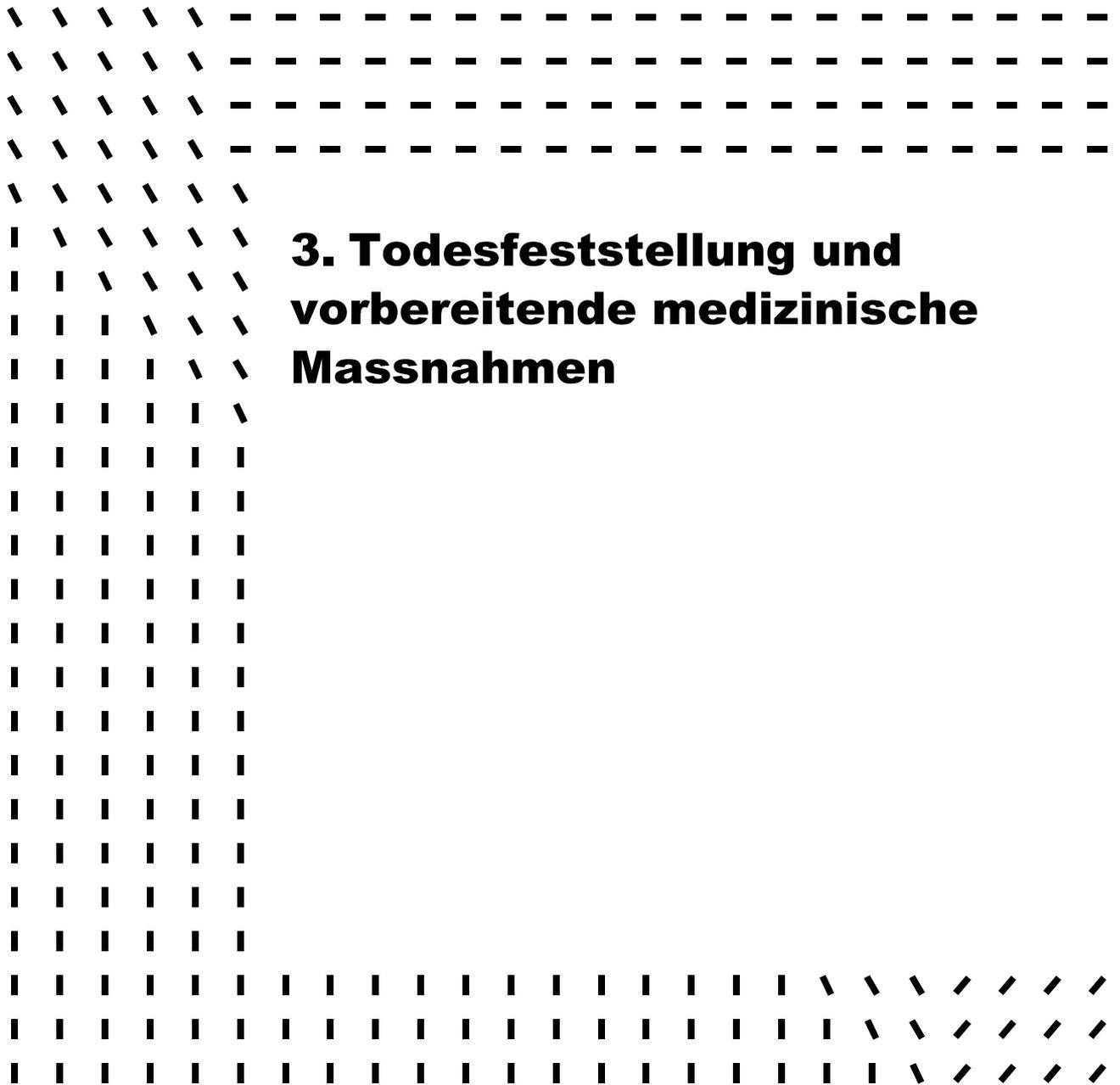
Auch die interviewten Netzwerkleitenden teilen diese Einschätzung. Sie sind der Ansicht, dass die Allgemeinbevölkerung schlecht informiert über das Thema ist. Allerdings vertreten drei der fünf befragten Netzwerkleitenden die Meinung, dass die Angehörigen besser informiert sind als in der Vergangenheit. Die Angehörigen würden weniger überrascht auf

²² Befragt wurde nur vom Thema betroffenes Personal der Intensivstationen und der Neurologie.

die Frage nach dem mutmasslichen Willen der sterbenden Person zur Organspende reagieren und das Thema sei weniger tabuisiert. Auch das Verständnis des Hirntodkonzeptes sowie der beiden Spendeprozesse (DBD, DCD) sei gestiegen. Als Gründe für die Zunahme der Informiertheit werden die Diskussionen in den Medien zur Widerspruchslösung, die Informationskampagne und darin insbesondere die Spots sowie die Auseinandersetzung mit dem Thema in der Schule genannt. Auch Negativschlagzeilen könnten die Auseinandersetzung mit dem Thema fördern und führten nicht unbedingt zu einer Ablehnung der Organspende.

Das befragte Spitalpersonal sieht mehrheitlich einen Optimierungsbedarf oder Lücken bei der Information der Bevölkerung über Organspende (71%), ein Fünftel kann dazu keine Angaben machen. In vielen Freitextkommentaren der Befragten in der Onlinebefragung wird die Informiertheit der Bevölkerung als überaus wichtig für eine differenzierte Meinungsbildung erwähnt. Oft haben Angehörige wenig Vertrauen in den Prozess der Organspende. So werde in Serien und Filmen beispielsweise oft von Schwarzmärkten berichtet. Die stete Information über die Thematik soll nicht vernachlässigt werden, da eine konstante Informationsbemühung essenziell ist, um zu verhindern, dass das Thema in Vergessenheit gerät. Es wird oft genannt, dass eine proaktive Information gewünscht wird. So befürworten die Befragten eine detaillierte Aufklärung über den Prozess des Erstellens einer Patientenverfügung, den Hirntod, den Spendeprozess allgemein sowie die Vor- und Nachteile der Organspende.

Weitere Optimierungsvorschläge betreffen eine verstärkte Pressearbeit, um insbesondere der aus Sicht der Befragten negativen Berichterstattung gegenüber dem Thema Transplantationswesen und Organspende in der Deutschschweiz entgegenzuwirken. Zudem würde das elektronische Patientendossier ein Gelegenheitsfenster bieten, um die Organspende vermehrt zu thematisieren, insbesondere in Zusammenhang mit dem Advanced Care Planning und den entsprechenden Verfügungen. Schliesslich sei auch eine verstärkte interkulturelle Aufklärung in Zusammenarbeit mit den Migrationsbehörden wünschbar.



3. Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen

Die Durchführung der Todesfeststellung und der vorbereitenden medizinischen Massnahmen im Hinblick auf eine Organtransplantation richtet sich in der Schweiz nach den nachfolgend beschriebenen gesetzlichen Grundlagen, Strukturen und Prozessen. Informationen zur Methodik sind in Kapitel 0 und im Anhang aufgeführt.

3.1 Abgrenzung des Begriffs der vorbereitenden medizinischen Massnahmen

Der Begriff der vorbereitenden medizinischen Massnahmen (VMM) wird unterschiedlich im TxG und in den SAMW-Richtlinien definiert:

- Unter VMM gemäss TxG sind Massnahmen zu verstehen, die ausschliesslich dazu dienen, die Organe bis zur Transplantation in möglichst gutem und funktionstüchtigem Zustand zu erhalten, zum Beispiel mit Hilfe von künstlicher Beatmung und gewissen Medikamenten (Art. 10 TxG).
- In den SAMW-Richtlinien zur Feststellung des Todes und Vorbereitung der Organentnahme aus dem Jahr 2017 wird der Begriff weiter gefasst und auch Untersuchungen zur Spendetauglichkeit als VMM bezeichnet (Kapitel 4, nicht rechtlich verbindlich).

3.2 Kontext und Akteure

Basierend auf der Dokumentenanalyse werden die Todesfeststellung und die vorbereitenden medizinischen Massnahmen (VMM) grösstenteils im Transplantationsgesetz respektive in der Transplantationsverordnung geregelt. Für gewisse Bestimmungen verweist die Gesetzgebung aber auf die medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) zur Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und die Vorbereitung der Organentnahme.²³ Die genannten Kapitel der SAMW-Richtlinien sind rechtlich verbindlich (vgl. Darstellung D 3.2).

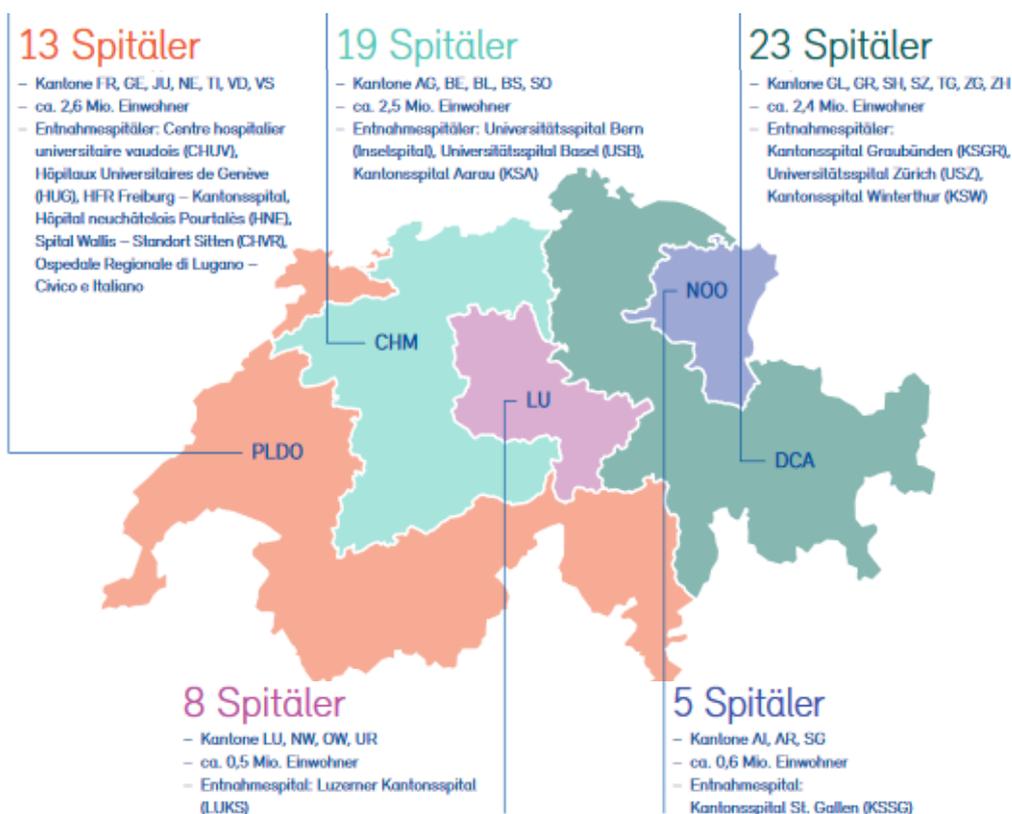
Gemäss dem Transplantationsgesetz (Art. 56 TxG) sind die Kantone für die Etablierung der Prozesse für die Organspende in den Spitälern zuständig. Seit 2009 übernimmt Swisstransplant im Rahmen einer Leistungsvereinbarung mit der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) die Umsetzung der gesetzlichen Anforderungen. Eingesetzt wird dafür der Fachausschuss Comité National du Don d'Organes (CNDO) von Swisstransplant. Das CNDO sorgt für die Koordination, Ausbildung und Qualitätssicherung der Organspendearbeit auf nationaler Ebene. Gestützt auf das Transplantationsgesetz und dessen Verordnungen sowie die SAMW-Richtlinien etabliert das CNDO den Spendeprozess «Swiss Donation Pathway» als nationalen Standard für die

²³ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften 2017.

Praxis.²⁴ Darin ist auch das Vorgehen bezüglich Todesfeststellung und vorbereitender medizinischer Massnahmen (VMM) abgebildet.

Die Organspendearbeit erfolgt 2018 in fünf regionalen Netzwerken (vgl. Darstellung D 3.1, dargestellt sind die publizierten Informationen zum Zeitpunkt der Interviews mit den Netzwerkleitenden).²⁵ Die regionalen Organspendenetzwerke unterstützten die Partnerspitäler bei der Etablierung von Prozessen zur Spendererkennung (Detektion) sowie bei der Ausbildung des medizinischen Personals auf Notfall- und Intensivstationen. In kleineren Spitälern mit Intensivstation erfolgt lediglich die Detektion von Spendern, die für die Todesfeststellung und die vorbereitenden medizinischen Massnahmen im Hinblick auf eine Organspende in eines der 14 Entnahmespitäler verlegt werden.

D 3.1: Fünf Organspendenetzwerke in der Schweiz 2018



Quelle: Swisstransplant 2019, S. 22 (leicht angepasst).

Legende: PLDO = Programme Latin du Don d’Organes, CHM = Organspendenetzwerk Schweiz Mitte, DCA = Donor Care Association, NOO = Netzwerk Organspende Ostschweiz, LU = Netzwerk Organspende Luzern.

Die regionalen Netzwerke organisieren sich entsprechend dem Bedarf in den Regionen. Im regionalen Netzwerk DCA werden die intensivmedizinischen Behandlungsteams in den Entnahmespitälern in Winterthur und Graubünden vor Ort bei der Organspende von den Organspendekoordinierenden des Universitätsspitals Zürich unterstützt. Diese begleiten auch bei Bedarf das Behandlungsteam am Luzerner Kantonsspital (LUKS). Im Netzwerk PLDO werden die Behandlungsteams in Freiburg, Lugano, Neuenburg und Sitten

²⁴ <https://www.swisstransplant.org/de/fuer-fachpersonal/ausbildung/standard-titel/>, Zugriff am 21.7.2021.

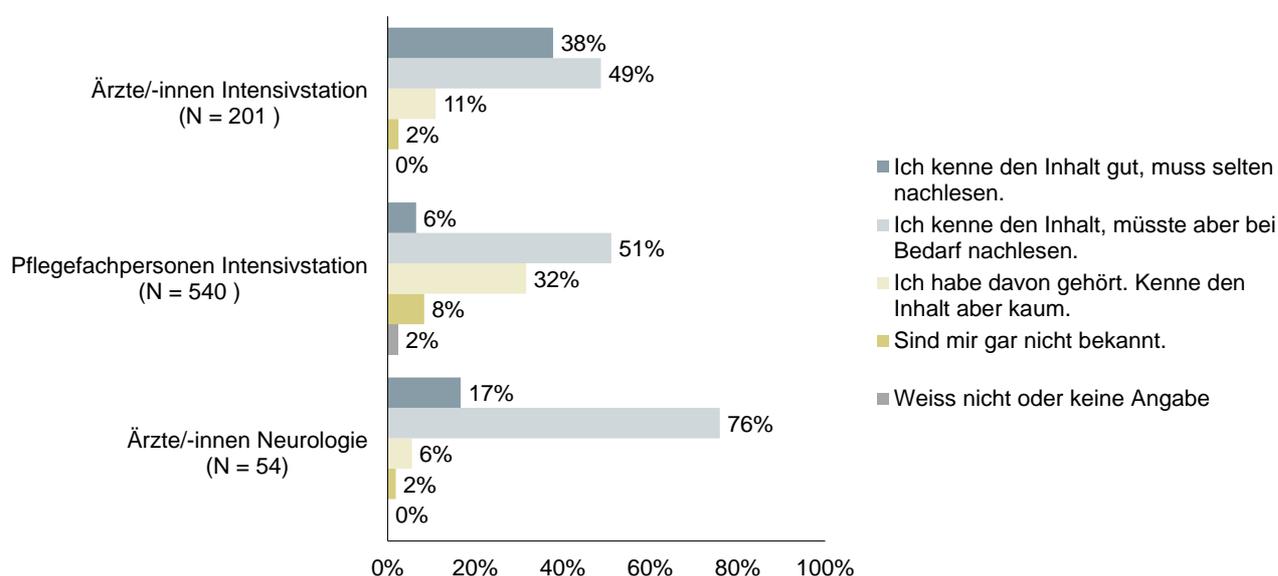
²⁵ Swisstransplant 2019.

von den Organspendekoordinierenden der Universitätsspitäler in Lausanne (CHUV) und in Genf (HUG) unterstützt.

Dem CNDO von Swisstransplant und den regionalen Netzwerken scheint es gut gelungen zu sein, die SAMW-Richtlinien «Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme» (2017) beim medizinischen Personal bekannt zu machen.

Gemäss der Onlinebefragung sind die SAMW-Richtlinien den relevanten Berufsgruppen gut bekannt. Die allermeisten Ärzte/-innen der Intensivstationen sowie die Neurologen/-innen und Neuropädiater/-innen, die in die Todesfeststellung involviert werden, kennen diese (87% und 93%, vgl. Darstellung D 3.2). Auch über die Hälfte der Pflegefachpersonen gibt an, den Inhalt zu kennen (58%).

D 3.2: Bekanntheit der SAMW-Richtlinien beim Spitalpersonal



Quelle: Onlinebefragung Spitalpersonal 2020 mit 811 Teilnehmenden.

Legende: Frage «Inwiefern sind Ihnen diese Richtlinien der SAMW [«Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme»] bekannt?»; Prozentzahlen beziehen sich auf die gültigen Antworten pro Berufsgruppe.

80 Prozent der Befragten gaben an, dass es in ihrem Spital Vorgaben zur Umsetzung der SAMW-Richtlinien gibt. Am ehesten handelt es sich dabei um spitalinterne Prozessbeschreibungen/Anweisungen (80%), gefolgt von spitalinternen Ablaufschemata/Flowcharts (59%). Seltener werden verbindliche Fortbildungen zur Umsetzung der Richtlinien erwähnt (28%). Als andere Vorgaben (5%) wurden im Freitext beispielsweise nicht verbindliche Fortbildungen, «Kollegenaustausch» und «Pathway di Swisstransplant» angegeben.

3.3 Operationalisierung des Begriffs der Gewährleistung der Menschenwürde

Die Gewährleistung der Menschenwürde ist ein wichtiges Ziel des TxG, insbesondere in Zusammenhang mit der Todesfeststellung und den vorbereitenden medizinischen Massnahmen. Für die Gewährleistung der Menschenwürde ist zentral, dass die Patienten und Patientinnen nicht für die Organspende instrumentalisiert werden, sondern dass ihre Autonomie gewahrt und der mutmassliche Patientenwille handlungsleitend ist. Ausgehend von der Dokumentenanalyse und den Experteninterviews, validiert in der Steuer- und Begleitgruppe der Evaluation, wird die Gewährleistung der Menschenwürde im Rahmen der Evaluation wie folgt operationalisiert: erstens über die Feststellung des mutmasslichen

Patientenwillens, d. h. Aspekte der Zustimmung, zweitens über die Sicherstellung eines würdevollen Sterbens, d. h. Verbot von gewissen vorbereitenden medizinischen Massnahmen vor dem Tod, und drittens über eine zweifelsfreie Feststellung des Todes. Im Folgenden werden zu diesen drei Aspekten die gesetzlichen Bestimmungen sowie die Umsetzung in der Praxis und das Erleben durch das Spitalpersonal und die Angehörigen dargestellt.

3.4 Zustimmung zur Organspende und zu den vorbereitenden Massnahmen

In diesem Abschnitt werden die gesetzlichen Bestimmungen zur Abklärung des (mutmasslichen) Patientenwillens sowie die Umsetzung der Vorgaben in der Praxis erläutert.

3.4.1 Gesetzliche Bestimmungen

Gemäss dem Transplantationsgesetz ist vorgesehen, dass die Anfrage an die Angehörigen erst erfolgen kann, nachdem entschieden worden ist, die lebenserhaltenden Massnahmen abubrechen (Art. 8 Abs. 3^{bis} TxG). Zudem ist festgelegt, dass die Organentnahme nur erfolgen darf, wenn die verstorbene Person einer solchen zugestimmt hat (Art. 8 Abs. 1 Bst. a TxG).²⁶ Falls keine dokumentierte Zustimmung vorliegt, wird mit den Angehörigen geklärt, ob ihnen eine Erklärung der verstorbenen Person zur Spende bekannt ist (Art. 8 Abs. 2 TxG). Ist dies nicht der Fall, werden die Angehörigen um einen Entscheid im Sinne des mutmasslichen Willens der verstorbenen Person gebeten (Art. 8 Abs. 3 TxG). Die Anfrage an die Angehörigen und deren Zustimmung können erst erfolgen, nachdem entschieden worden ist, die lebenserhaltenden Massnahmen abubrechen (Art. 8 Abs. 3^{bis} TxG). In der Transplantationsverordnung²⁷ präzisiert der Bundesrat, wie die nächsten Angehörigen respektive Vertrauenspersonen in die Entscheidung einbezogen werden sollen (Art. 3–6 TxV). Die Einholung der Zustimmung zur Organspende ist auch in den rechtlich verbindlichen Prozessbeschreibungen der SAMW-Richtlinien abgebildet (vgl. Anhänge G und F)²⁸. Daneben enthalten die SAMW-Richtlinien im Kapitel 2 sowie im Anhang B weitere Bestimmungen betreffend Zustimmung, die allerdings nicht rechtlich verbindlich sind.

Bis zur Organentnahme (und darüber hinaus) müssen bei der spendenden Person vorbereitende medizinische Massnahmen durchgeführt werden. Für die Durchführung von VMM vor dem Tod sind eine umfassende Information und freie Zustimmung der spendenden Person (Art. 10 Abs. 1 TxG) respektive der nächsten Angehörigen (Art. 10 Abs. 2 TxG) erforderlich. Wie bei der Organspende kann die Zustimmung der Angehörigen erst eingeholt werden, nachdem über den Abbruch der lebenserhaltenden Massnahmen entschieden worden ist (Art. 10 Abs. 5 TxG). In den rechtlich verbindlichen Bestimmungen der SAMW-Richtlinien wird die Zustimmung zu den VMM nicht explizit abgebildet. Im rechtlich nicht verbindlichen Anhang B gibt es allerdings einen Flowchart, welcher der Ermittlung der Zustimmung zu den vorbereitenden Massnahmen dient.

²⁶ Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz) vom 8. Oktober 2004 (TxG; SR 810.21).

²⁷ Verordnung über die Transplantation von menschlichen Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsverordnung) vom 16. März 2007 (TxV; SR 810.211).

²⁸ SAMW 2017.

D 3.3: Übersicht über die relevanten gesetzlichen Grundlagen zum Thema Zustimmung

	<i>Zustimmung zur Organspende und zu den vorbereitenden medizinischen Massnahmen</i>
Transplantationsgesetz TxG	Art. 8 Voraussetzungen der Entnahme Art. 10 Vorbereitende Massnahmen
Transplantationsverordnung TxV	Art. 3–6 Einbezug der nächsten Angehörigen/Vertrauenspersonen in die Entscheidungsfindung
Rechtlich verbindliche Bestimmungen SAMW-Richtlinien (2017)*	Ziffer III. (Anhang) F: Feststellung des Todes und Organspendeprozess (3 Flowcharts), G: Vorlagen für die Protokolle zur Feststellung des Todes

Quelle: Darstellung Interface.

Legende: * SAMW-Richtlinien Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und die Vorbereitung der Organentnahme in der Fassung vom 16. Mai 2017. Die rechtlich nicht verbindlichen Bestimmungen der SAMW-Richtlinien enthalten weitere Ausführungen zu ethischen und rechtlichen Aspekten (Kapitel 2) sowie zu den Entscheidungsprozessen Organspende und vorbereitende medizinische Massnahmen (Anhang B).

3.4.2 Trennung von Therapieabbruch und Organspende in der Praxis

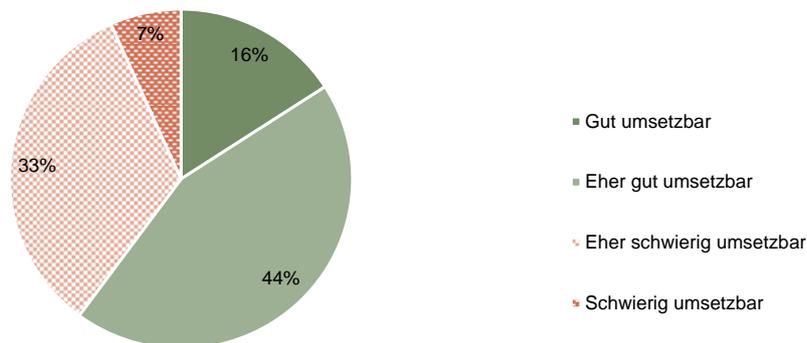
Die Anfrage zur Organentnahme an die Angehörigen kann gemäss gesetzlichen Vorgaben erst erfolgen, nachdem entschieden worden ist, die lebenserhaltenden Massnahmen abbrechen (Art. 8 Abs. 3^{bis} TxG).

Die Umsetzung in der Praxis folgt gemäss den Netzwerkleitenden den gesetzlichen Vorgaben:

- Gemäss einzelnen befragten Netzwerkleitenden werden die Gespräche über den Therapieabbruch und die Organspende sowohl bei DBD als auch bei DCD wie gesetzlich vorgesehen voneinander getrennt und soweit möglich zu zwei unterschiedlichen Zeitpunkten geführt. Nur wenn die Angehörigen das Thema Organspende von sich aus ansprechen, wird es gemäss den interviewten Netzwerkleitenden bereits im ersten Gespräch thematisiert. Bei sechs der acht interviewten Angehörigen wurden die beiden Themen im selben Gespräch diskutiert. Davon haben drei Personen das Thema Organspende eingebracht, bevor die Ärzte/-innen darauf zu sprechen kamen.
- Die Trennung der Themen Therapieabbruch und Organspende wird auch personell gewährleistet. So ist beim Gespräch über den Therapieabbruch in keinem Netzwerk die Organspendekoordination anwesend. Gemäss den Netzwerkleitenden sowie den interviewten Angehörigen werden die Gespräche zum Therapieabbruch von dem/der behandelnden Intensivmediziner/-in in Anwesenheit der für den Patienten oder die Patientin zuständigen Pflegeperson geführt. Einzelne Angehörige berichteten zudem vom Beizug von Neurologen/-innen. Die Intensivmediziner/-innen holen gemäss Netzwerkleitenden und den Angehörigen auch die Zustimmung zur Organspende ein. Der Ablauf der Organspende wird dann jedoch von den Organspendekoordinierenden erläutert.

Ein beträchtlicher Anteil des Spitalpersonals erlebt die Trennung der Gespräche als herausfordernd:

D 3.4: Beurteilung der Umsetzbarkeit von getrennten Gesprächen mit Angehörigen



Quelle: Onlinebefragung Spitalpersonal 2020 mit 811 Teilnehmenden.

Legende: Frage «Wie gut ist die gesetzliche Vorgabe umsetzbar, dass Therapieabbruch und Organspende in getrennten Gesprächen thematisiert werden müssen?»; Prozentzahlen beziehen sich auf 687 gültige Antworten (ohne «Weiss nicht/keine Angaben»).

- In der Onlinebefragung schätzt zwar die Mehrheit der Befragten die Vorgabe, den Therapieabbruch und die Organspende in getrennten Gesprächen zu thematisieren, als (eher) gut umsetzbar ein (60%). Aber immerhin 40 Prozent beurteilen dies als schwierig umsetzbar (vgl. Darstellung D 3.4). Personen mit weniger Erfahrung mit Organspenden (DBD)²⁹ und Ärzte/-innen bekundeten etwas mehr Mühe als Personen mit Erfahrung und Fachpersonen der Pflege (52% vs. 37% und 46% vs. 37%).
- Möglicherweise trägt die Initiative der Angehörigen dazu bei. Rund die Hälfte der Befragten (54%) erlebt es gelegentlich, dass Angehörige bereits im Gespräch zum Therapieabbruch die Organspende von sich aus ansprechen. 14 Prozent machen diese Erfahrung oft oder sehr oft. Ein Drittel erlebt dies selten oder nie (29%). Diese Erfahrung berichteten auch die Netzwerkleitenden.

Für die Angehörigen sind die Gespräche sehr intensiv und die Situation ist teilweise überfordernd:

- In der Literatur wird es als wichtig erachtet, dass sich die Familien mit dem voraussichtlichen Tod ihres Angehörigen auseinandersetzen können, bevor das Thema Organspende angesprochen wird.³⁰ Für die Angehörigen stellt der Abbruch der lebenserhaltenden Massnahmen eine fundamentale Entscheidung dar. In ihrer Wahrnehmung lassen sich dieser Entscheid und der Entscheid für eine Organspende nicht klar unterscheiden.³¹ Dass sie die Verantwortung für den Abbruch der lebenserhaltenden Massnahmen sowie die Organspende übernehmen müssen, kann für die Angehörigen traumatisch sein.³²
- Bei der Einholung der Zustimmung zur Organspende zeigen sich keine Unterschiede im Erleben der Angehörigen in Bezug auf Spendetyp (DCD, DBD) und Sprachregion. Aus den Interviews mit den Angehörigen geht nicht immer klar hervor, wie explizit die Zustimmung zum Abbruch der lebenserhaltenden Massnahmen eingeholt worden war, bevor die Organspende angesprochen wurde, dies kann jedoch an der einge-

²⁹ Unerfahren = weniger als einmal pro Jahr/gar nicht in den letzten fünf Jahren den Sterbeprozess von potenziellen Organspendern/-innen nach primärer Hirnschädigung (DBD) miterlebt.

³⁰ De Jong et al. 1998.

³¹ Bastami et al. 2016.

³² Bastami et al. 2016; Kesselring et al. 2007.

schränkten Erinnerung liegen. Eine Person berichtete, dass die beiden Fragen im Gespräch ineinander überflossen, während bei einer anderen Person die beiden Themen klar getrennt wurden. Eine klare Trennung scheint schwieriger zu sein, wenn die Organspende von den Angehörigen angesprochen wird. Eine Person berichtete, dass das Gespräch vom besser informierten Bruder vorangetrieben und dem Bedürfnis der interviewten Person nach mehr Zeit zu wenig Beachtung geschenkt worden sei. In einem anderen Fall mit einem Informationsgefälle zwischen Angehörigen hat die behandelnde Intensivmedizinerin immer wieder versucht, den schlechter informierten Ehepartner abzuholen.

- Zwei interviewte Personen berichten von Zeitdruck, unter dem sie die Entscheidung fällen mussten. Für eine Person war die Mitteilung, dass es für ihren Vater keine Aussichten auf Heilung gäbe, ein Schock und sie hat das Besprechungszimmer verlassen, bevor das Thema Organspende wie geplant von den Ärzten/-innen hätte angesprochen werden können. Einer Person hat die Zeit gefehlt, den absehbaren Tod zu begreifen und über die Organspende nachzudenken. Von einer Person wurde der Zeitdruck als hilfreich erlebt, weil er die Entscheidungsfindung erleichterte. Zwei weitere Interviewte waren der Ansicht, dass man ihnen genügend Zeit für die Entscheidung gelassen hat. Eine interviewte Angehörige konnte gut mit dem Zeitdruck umgehen, weil sie im Vorfeld sehr gut über die Organspende informiert war und der Wille des Verstorbenen klar war.

3.4.3 Zustimmung zur Organspende in der Praxis

Das Transplantationsgesetz hält fest, dass der mutmassliche Wille der verstorbenen Person in Bezug auf den Entscheid für oder gegen eine Organspende berücksichtigt werden soll.

Die Zustimmung zur Organspende wird von den behandelnden Intensivmediziner/-innen eingeholt. Gemäss zwei interviewten Angehörigen wurde der Wille des Patienten mit Fragen wie «Wie stand er zur Organspende?», «War er gläubig?» oder «War er grosszügig?» abgeklärt. Drei Interviewte berichten zudem, dass die Zustimmung der Angehörigen von den behandelnden Intensivmediziner/-innen sowie der Organspendekoordination genau abgeklärt wurde, selbst wenn eine Spendekarte vorlag oder die Angehörigen das Thema Organspende von sich aus angesprochen haben. Eine Person war hingegen der Ansicht, dass die behandelnden Ärzte/-innen dem Willen des Verstorbenen zu wenig nachgegangen sind.

In der Literatur wird beschrieben, dass der Übergang von der Rettung eines Menschen oder von der palliativen Versorgung zur Organspende für das medizinische Personal schwierig ist.³³ Wenn das medizinische Personal im Sinne des Verstorbenen handeln könne, werde dieser Rollenwechsel vom medizinischen Personal besser akzeptiert.³⁴ Dies deckt sich mit der Einschätzung der Netzwerkleitenden. Für das medizinische Personal seien vor allem die Todesumstände belastend. In der Regel handelt es sich bei den Organspendern/-innen um Menschen, die unerwartet aus dem Leben gerissen werden und teilweise noch sehr jung sind. Diese Menschen nicht mehr retten zu können und den Angehörigen die infauste Prognose mitteilen zu müssen, sei belastend und nicht unbedingt die Organspende an und für sich. Entlastend wirkt sich für das medizinische Personal aus, wenn ein Entscheid der Angehörigen für eine Organspende vorliegt und im Sinne der Patienten und Patientinnen gehandelt werden kann. In der Onlinebefragung wird allerdings berichtet, dass es nicht immer einfach sei, den Willen der Angehörigen und den mutmasslichen Willen des potenziellen Organspenders zu unterscheiden.

³³ Milross et al. 2019.

³⁴ Milross et al. 2019; Bastami et al. 2016.

In der Literatur werden verschiedene Faktoren beschrieben, die das Erleben der Angehörigen in Zusammenhang mit der Organspende beeinflussen. Diese Faktoren finden sich auch in den Erzählungen der acht interviewten Angehörigen wieder. Dabei zeigen sich keine Unterschiede bezüglich Spendearart (DBD, DCD):

- *Willen der sterbenden Person umsetzen*: Für die Angehörigen ist es eine grosse Entlastung, wenn sie im Sinne der Verstorbenen handeln können.³⁵ Dies bestätigen auch die befragten Netzwerkleitenden. Zwei der acht interviewten Angehörigen erklärten, dass ihr Angehöriger über eine Spendekarte verfügte und dies die Zustimmung zur Organspende erleichterte. Es sei eine Entscheidung des Vaters gewesen und sie hätten sie nur vollziehen müssen. Eine interviewte Person erzählte, dass sie und ihr verunfallter Mann sich intensiv mit dem Thema Organspende auseinandergesetzt haben und darum die Entscheidungsfindung einfach war. Für drei interviewte Angehörige war aufgrund von Aussagen oder der Persönlichkeit des Verstorbenen klar, dass dieser eine Organspende befürwortet hätte. Hingegen haben Unsicherheiten in Bezug auf den Willen der Mutter eine interviewte Person stark beschäftigt.
Aufgrund dieser Erfahrungen finden es fünf interviewte Angehörige sehr wichtig, dass sich die Bevölkerung besser über dieses Thema informiert. Drei plädieren für eine Verstärkung der Bevölkerungsinformation in den Schulen respektive bei jüngeren Menschen. Es sollte vermehrt über die Erlebnisse von Familien von Organspendern/-innen und von Organempfängern/-innen berichtet werden.
- *Schlechte Lebensqualität verhindern*: In die Überlegungen der Angehörigen fliesst auch die zukünftige Lebensqualität ein, auch wenn der Spender oder die Spenderin bereits hirntot ist.³⁶ Drei interviewte Personen erklärten, dass sie sich auch darum für die Organspende ausgesprochen haben, weil sich ihr Angehöriger ein Leben als Schwerbehinderter nicht vorstellen konnte.
- *Unterstützung im persönlichen Umfeld finden*: Die Reaktion des Umfelds auf die Zustimmung zur Organspende kann das Erleben positiv oder negativ beeinflussen.³⁷ Fünf Personen berichteten davon, dass es eine Erleichterung war, die Entscheidung für die Organspende gemeinsam mit anderen Personen zu tragen und sich gegenseitig zu unterstützen. Zwei Personen berichteten aber auch von negativen Rückmeldungen aus dem Umfeld, die belastend waren. In einem Fall hat sich der behandelnde Intensivmediziner anboten, mit dem skeptischen Angehörigen zu sprechen.
- *Empathische Betreuung der Angehörigen*: Das Vertrauen der Angehörigen in das medizinische Personal erleichtert die Entscheidung, der Organspende zuzustimmen. Flexibilität und das Eingehen auf die Bedürfnisse des Angehörigen werden von den Angehörigen als positiv erlebt.³⁸ Wenn die Interaktion zwischen Angehörigen und medizinischem Personal hingegen schlecht ist, kann dies zu traumatischen Erinnerungen führen.³⁹ Gemäss den Netzwerkleitenden ist es wichtig, dass die Angehörigen von den gleichen Personen während des ganzen Prozesses begleitet werden. Der Sterbeprozess bei Organspendern/-innen laufe behüteter ab als bei anderen Sterbenden. Da die Fachleute speziell geschult werden, könnten sie die Angehörigen besser unterstützen. Sieben der interviewten Angehörigen erlebten die Betreuung durch die behandelnden Intensivmediziner/-innen und Pfleger/-innen sowie die Organspendekoordination als sehr positiv. Das medizinische Personal sei sehr respektvoll, aufmerksam, wohlwollend und empathisch gewesen. Zwei interviewte Personen haben die direkte, offene und ehrliche Art der Organspendekoordination bei der Beantwortung von Fragen zur

³⁵ Bastami et al. 2016.

³⁶ Bastami et al. 2016.

³⁷ Bastami et al. 2016.

³⁸ Bastami et al. 2016.

³⁹ Kesselring et al. 2007.

Organspende geschätzt. Ebenfalls von zwei Interviewten hervorgehoben wurde die kontinuierliche Betreuung durch dieselben Personen. Eine Person hat die Unterstützung des Care-Teams bei der Mitteilung des Todes an weitere Angehörige gelobt. Lediglich eine interviewte Person hat sich vom medizinischen Personal ungenügend unterstützt gefühlt und hätte sich eine psychologische Betreuung gewünscht. Zudem sei die Kommunikation zwischen dem medizinischen Personal und der Polizei bei der Kommunikation und Rekonstruktion des Hergangs des Velounfalls ihres Vaters nicht ideal gewesen.

- *Sinn in einem sinnlosen Tod finden:* Die Organspende kann den Angehörigen dabei helfen, einen Sinn in einem sinnlosen Tod zu gewinnen.⁴⁰ Fünf Interviewte fanden es tröstlich, dass dank der Organspende andere Menschen weiterleben konnten. Eine interviewte Person berichtet hingegen von der Enttäuschung, dass kein Organ verwendet werden konnte.
- *Informationen nach der Spende:* Bei den Angehörigen besteht häufig nach der Spende der Wunsch, mehr über das Ergebnis der Transplantation zu erfahren und Fragen zum Spendeprozess zu stellen. Angehörigentreffen und die routinemässige Erfassung der Erfahrungen von Familien zur Qualitätssicherung werden empfohlen.⁴¹ Einzelne interviewte Angehörige berichten, dass solche Angehörigentreffen für sie hilfreich waren. Vier interviewte Angehörige haben es geschätzt, dass ihnen mitgeteilt wurde, wie es den Organempfängern/-innen geht. Auch haben sie die Briefe der Organempfänger/-innen geschätzt. Um im Trauerprozess voranschreiten zu können, würden es zwei Interviewte hilfreich finden, mehr über die Organempfänger/-innen zu erfahren, um sich ein Bild von ihnen machen zu können. Wenn beide Parteien einverstanden seien, sollte es möglich sein, die Identität der Organempfänger/-innen zu kennen.

3.4.4 Zustimmung zu den VMM in der Praxis

Die Zustimmung zu den vorbereitenden medizinischen Massnahmen muss entweder auf der Spendekarte respektive im Nationalen Organspenderegister dokumentiert sein oder bei den Angehörigen eingeholt werden (vgl. Abschnitt 3.4.1).

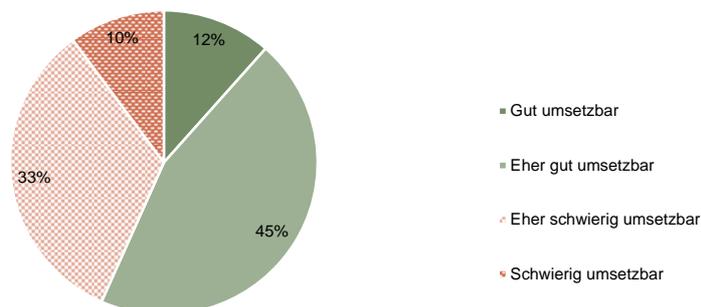
Nach Auskunft der Netzwerkleitenden werden die VMM in allen Netzwerken zusammen mit der Organspende angesprochen. In den meisten Netzwerken werden die VMM als Bestandteil des Organspendeprozesses erläutert und die Zustimmung zum Prozess als Ganzes eingeholt. Die Erläuterung des Organspendeprozesses erfolgt gemäss den interviewten Angehörigen durch die Organspendekoordination. Gemäss zwei Netzwerkleitenden kann jedoch selbst bei Vorliegen einer Zustimmung zu den VMM in der Spendekarte nicht davon ausgegangen werden, dass es sich dabei um einen informierten Willen handelt. Im Angehörigengespräch werde deshalb der Wille des Patienten oder der Patientin auch bezüglich VMM erörtert. Es könne vorkommen, dass sich die Angehörigen gegen eine Organspende entscheiden, weil die Patientin oder der Patient sich den Prozess anders vorgestellt hätte und vermutlich nicht damit einverstanden gewesen wäre. Im Zentrum dieser Gespräche stünde der Patientenwille und nicht die Organspende. Die Zustimmung der Angehörigen erfolgt in den meisten Netzwerken mündlich. Lediglich in einem regionalen Netzwerk müssen die Angehörigen schriftlich bestätigen, dass sie mit der Organspende einverstanden sind und über die VMM informiert wurden.⁴²

⁴⁰ Bastami et al. 2016.

⁴¹ Bastami et al. 2016.

⁴² Gemäss Aussagen aus der Begleitgruppe benutzen die Zentren im Jahr 2021 vermehrt ein Einwilligungsfomular, welches das CNDO in Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle von Swiss-transplant erarbeitet hat. Hiermit wird die schriftliche Einwilligung der Angehörigen zur Organspende der verstorbenen Person eingeholt.

D 3.5: Beurteilung der Umsetzbarkeit einer expliziten Abklärung des Patientenwillens bezüglich VMM



Quelle: Onlinebefragung Spitalpersonal 2020 mit 811 Teilnehmenden.

Legende: Frage «Wie gut ist die Vorgabe umsetzbar, dass der mutmassliche Patientenwille für vorbereitende medizinische Massnahmen (organerhaltende Massnahmen, notwendige medizinische Abklärungen) explizit abgeklärt werden muss?»; Prozentzahlen beziehen sich auf 625 gültige Antworten (ohne «Weiss nicht/keine Angaben»).

Gemäss der Literatur ist es wichtig für die Akzeptanz beim medizinischen Personal, dass die Angehörigen den VMM zugestimmt haben⁴³. Ein beträchtlicher Anteil des befragten Spitalpersonals erlebt die explizite Abklärung als herausfordernd (vgl. Darstellung D 3.5):

- Die Mehrheit des Spitalpersonals beurteilt zwar die Umsetzbarkeit der Vorgabe, den mutmasslichen Patientenwillen bezüglich VMM explizit abzuklären, als (eher) gut (57%).
- Es verbleiben aber 43 Prozent mit gegenteiliger Ansicht. Dabei bekunden Personen aus dem Bereich der Kinder- und Jugendmedizin (66% vs. 41%), aus Spitälern der lateinischen Schweiz (54% vs. 39%) und aus Unispitälern sowie Transplantationszentren (48% vs. 36% respektive 46% vs. 34%) etwas mehr Mühe als die Vergleichsgruppen. Es ist interessant, dass das Personal in den Zentrumsspitälern die Gespräche als schwieriger umsetzbar einstuft. Möglicherweise spiegelt sich hier die Grösse der Spitäler mit einer höheren Personalfluktuaton, die Schulungsmassnahmen erschwert.

Die acht interviewten Angehörigen konnten sich nur relativ vage zu den vorbereitenden medizinischen Massnahmen äussern. Unterschiede im Erleben je nach Spendetyp (DBD, DCD) sind in den Erzählungen nicht erkennbar. Drei interviewte Personen aus der Westschweiz konnten sich nicht erinnern, dass der Patientenwille bezüglich der VMM abgeklärt wurde. Hingegen erinnerte sich eine interviewte Westschweizerin, dass die VMM von der Organspendekoordination erläutert wurden und die Zustimmung dazu eingeholt wurde. Diese Person war der Ansicht, dass die Erklärungen zum Organspendeprozess auch für Laien gut verständlich waren.

Bei den vier interviewten Angehörigen aus der Deutschschweiz wurden die VMM als Bestandteil des Organspendeprozesses erläutert. Diese Erläuterungen waren aus Sicht der Interviewten gut verständlich. Eine Person erinnert sich, dass die Zustimmung zu den VMM explizit eingeholt wurde. Einer Person wurden die VMM erläutert, als sie bereits durchgeführt worden waren, was für sie aber nicht relevant war. Eine andere Person interessierte sich für die einzelnen Schritte des Prozesses, nicht aber für die Details. Eine wei-

⁴³ Milross et al. 2019.

tere Person fand es schwierig, dass die Zustimmung zur Organspende von der behandelnden Intensivmedizinerin eingeholt wurde, diese aber nicht zum Spendeprozess⁴⁴ Auskunft geben konnte, sondern die Organspendekoordination dafür beigezogen wurde. Wenn sie vor der Zustimmung zur Organspende mehr Informationen über den Spendeprozess gehabt hätte, hätte sie sich vielleicht dagegen entschieden.

Dass die Erinnerungen der Angehörigen zu den VMM relativ vage sind, könnte auch zusammenhängen mit einer reduzierten Fähigkeit, Informationen in einer äusserst belastenden Situation zu verarbeiten⁴⁵:

- In den Freitextangaben in der Onlinebefragung des medizinischen Personals berichten einzelne Befragte, dass die Menge und die Art der Information eine Herausforderung für die Angehörigen darstellen.
- Ähnliches berichten auch die interviewten Angehörigen. Vier Personen hätten sich im Nachhinein eine bessere und detaillierte Information zum Spendeprozess gewünscht. Sie sind sich aber nicht sicher, ob sie diese Informationen in dieser Extremsituation hätten aufnehmen können. Zudem hätten sie, nicht aber ihre Angehörigen ein grösseres Informationsbedürfnis gehabt.

In den Freitexten der Onlinebefragung des medizinischen Personals wurde als Optimierung angeregt, die Kommunikationsleitfäden und das Gesprächstraining zu diesem Thema zu verbessern. Eine interviewte Angehörige wünscht sich, dass in der Bevölkerungsinformation offensiver und transparenter über den Organspendeprozess berichtet wird, sodass man eine bessere Vorstellung vom konkreten Vorgehen und vom Hirntodkonzept erhält. So hätten viele Menschen die Vorstellung, die Organe würden bei Leichen und nicht bei hirntoten Menschen an der Beatmungsmaschine entnommen.

3.5 Vorbereitende medizinische Massnahmen

Die Vorgaben zu den vorbereitenden medizinischen Massnahmen betreffen folgende Aspekte: das grundsätzliche Verbot von VMM mit mehr als minimalen Risiken und Belastungen für die sterbende Person, die unzulässigen VMM vor dem Tod und das Verbot der Beschleunigung oder Herauszögerung des Todes.

3.5.1 Gesetzliche Bestimmungen

Gemäss TxG dienen vorbereitende medizinische Massnahmen (VMM) für eine Organtransplantation ausschliesslich dem Erhalt der Organe, Gewebe und Zellen.⁴⁶ Als VMM sind nur Massnahmen zugelassen, die für eine erfolgreiche Organtransplantation unerlässlich sind und für die spendende Person nur mit minimalen Risiken und Belastungen verbunden sind (Art. 10 Abs. 3 TxG). Unzulässig sind VMM, die den Tod der spendenden Person beschleunigen oder dazu führen können, dass die spendende Person in einen dauernden vegetativen Zustand gerät (Art. 10 Abs. 7 TxG). Der Bundesrat wird beauftragt, auf Verordnungsebene die unzulässigen vorbereitenden Massnahmen zu konkretisieren (Art. 10 Abs. 4 TxG). In der Verordnung wird auf die SAMW-Richtlinien verwiesen (Art. 8a Anhang 1 TxV). Im Anhang H der SAMW-Richtlinien ist die rechtlich verbindliche Negativliste mit unzulässigen VMM vor dem Tod aufgeführt. So sind das Setzen einer arteriellen Kanüle und die mechanische Reanimation vor der Feststellung des Todes

⁴⁴ Es wurde in den Gesprächen nicht weiter differenziert, um welche Aspekte des Spendeprozesses es sich genau handelt. Zudem scheint in der Praxis der Begriff der VMM weiter gefasst zu sein (vgl. Abschnitt 3.1).

⁴⁵ Bastami et al. 2013.

⁴⁶ Beispiele sind die Beatmung oder die medikamentöse Aufrechterhaltung der Kreislauffunktion.

verboten. Die Transplantationsverordnung hält zudem fest, dass die VMM während maximal 72 Stunden nach dem Tod fortgeführt werden dürfen (Art. 8 TxV).

D 3.6: Übersicht über die relevanten gesetzlichen Grundlagen zum Thema vorbereitende medizinische Massnahmen (VMM)

	<i>Vorbereitende medizinische Massnahmen (VMM)</i>
Transplantationsgesetz TxG	Art. 10: Vorbereitende medizinische Massnahmen
Transplantationsverordnung TxV	Art. 8: Dauer der vorbereitenden medizinischen Massnahmen (nach dem Tod) Art. 8a, Anhang 1: Verweis auf SAMW-Richtlinien
Rechtlich verbindliche Bestimmungen SAMW-Richtlinien (2017)*	Ziffer III. (Anhang) H: Negativliste VMM vor dem Tod: – Setzen einer arteriellen Kanüle (z. B. Gillot-Sonde) zur Verabreichung der Kühlflüssigkeit – Durchführung einer mechanischen Reanimation

Quelle: Darstellung Interface.

Legende: * SAMW-Richtlinien Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme in der Fassung vom 16. Mai 2017. Die rechtlich nicht verbindlichen Bestimmungen der SAMW-Richtlinien enthalten weitere Ausführungen zu vorbereitenden medizinischen Massnahmen (Abschnitt 2.3 und Abschnitt 4.1).

Die VMM werden in zwei weiteren Abschnitten der SAMW-Richtlinien thematisiert, die jedoch nicht rechtlich verbindlich sind. Im Abschnitt 2.3 werden die Vorgaben des Transplantationsgesetzes aufgegriffen. Im Abschnitt 4.1 wird die praktische Umsetzung der VMM präzisiert, wobei auch die Untersuchungen der Spendetauglichkeit als vorbereitende Massnahmen definiert werden.

3.5.2 Verbot von VMM mit mehr als minimalen Risiken und Belastungen in der Praxis

In der Onlinebefragung zeigt sich, dass die Negativliste relativ gut bekannt ist. Die Mehrheit der Ärzte/-innen der Intensivstation kennt diese (62%). Immerhin ein Viertel kennt sie aber nicht (25%) und zwölf Prozent machen keine Angabe. Den Pflegefachpersonen sind die verbotenen Massnahmen immerhin zu einem Drittel bekannt (32%). Insgesamt ist die Negativliste häufiger bei Personen mit längerer Berufserfahrung bekannt.

Spezifisch zu den Inhalten der Negativliste treffen die Befragten folgende Aussagen:

- *Einhaltung des Verbots des Einsatzes einer arteriellen Kanüle zur Verabreichung von Kühlflüssigkeit in der Praxis:* Gemäss Netzwerkleitenden und Onlinebefragung wird das Verbot von arteriellen Kanülen vor dem Tod zur Verabreichung von Kühlflüssigkeit in der Praxis umgesetzt. Gut die Hälfte des befragten Spitalpersonals ist auch der Ansicht, dass eine arterielle Kanüle mit mehr als minimalen Risiken und Belastungen für die sterbenden Personen verbunden ist (55%). Dabei gibt es kaum Unterschiede zwischen den Einschätzungen der Ärzteschaft und der Pflege.
- Nur die Hälfte der Befragten konnte eine Einschätzung zum Einsatz einer arteriellen Kanüle vor dem Tod zur Verabreichung von Kühlflüssigkeit abgeben (52%). Dies stützt die Aussage der Netzwerkleitenden, dass solche Kanülen kaum verwendet werden, worauf auch in einigen Freitextangaben hingewiesen wird. Zwei Drittel der Antwortenden waren der Ansicht, dass eine solche Kanüle in ihrem Spital auch ohne das Verbot nicht gesetzt würde (66%). Die Netzwerkleitenden sind der Ansicht, dass der Verzicht auf das Setzen einer arteriellen Kanüle vor dem Tod zu keinem Verlust von Organen führt. Es können sogar Probleme beim Einsetzen der Sonde nach dem Kreislaufstillstand dazu führen, dass die Organspende nicht mehr möglich ist.
- *Einhaltung des Verbots zur mechanischen Reanimation in der Praxis:* Gemäss den Leitenden der regionalen Organspendenetzwerke wird dieses Verbot eingehalten. In

der Onlinebefragung ist gut die Hälfte der Befragten der Meinung, dass eine mechanische Reanimation bei potenziellen Organspendern/-innen in ihrem Spital auch dann nicht durchgeführt würde, wenn es kein Verbot gäbe (58%). Dabei sind die Ärzte/-innen häufiger dieser Meinung (70%) als die Pflegefachpersonen (52%). Die interviewten Netzwerkleitenden sind mehrheitlich der Ansicht, dass nichts gegen ein Verbot der mechanischen Reanimation spricht. Ein Kreislaufstillstand sei selten, wenn die richtigen medikamentösen und hormonalen Massnahmen zur Stabilisierung der spendenden Person rechtzeitig ergriffen würden. Zwei interviewte Personen finden es zudem unethisch, eine sterbende Person zu reanimieren. Eine interviewte Person findet das Reanimationsverbot allerdings problematisch. Eine kurze mechanische Reanimation bei einer Herzrhythmusstörung sei für die Organspender/-innen nicht belastend. Von einer längeren Reanimation müsste sowieso abgesehen werden, weil eine Organspende danach nicht mehr möglich wäre. In der Onlinebefragung sind gut zwei Drittel der Ansicht, dass für potenzielle Organspender/-innen eine mechanische Reanimation mit mehr als minimalen Risiken und Belastungen verbunden ist (68%). Dabei gibt es keine relevanten Unterschiede zwischen den Einschätzungen der Ärzteschaft und der Pflege.

- *Anpassungsbedarf*: Alle befragten Netzwerkleitenden sind der Ansicht, dass es keine weiteren Massnahmen auf der Negativliste braucht. Wenn zu viele medizinische Massnahmen rechtlich verbindlich geregelt werden, werde es schwierig, auf die sehr unterschiedlichen individuellen Situationen einzugehen. In der Onlinebefragung ist nur ein geringer Anteil des Spitalpersonals der Ansicht, dass es Anpassungen der SAMW-Richtlinien im Bereich der Negativliste braucht (16% der 243 Personen, die die Frage zum Anpassungsbedarf beantwortet haben, bzw. 31% von 106 Personen, die Anpassungsbedarf sehen).

3.5.3 Verbot der Beschleunigung des Todes in der Praxis

In der wissenschaftlichen Literatur wird vom Unbehagen des Personals in Zusammenhang mit den VMM berichtet.

So wird befürchtet, dass die angemessene palliative Behandlung den Tod beschleunigen könnte und darum – im Falle von Organspendeprozessen – auf entsprechende Medikamente verzichtet wird. Hilfreiche Gegenmassnahmen sind standardisierte Prozesse und Protokolle sowie eine Rollenteilung zwischen den zuständigen Personen für Palliativbehandlung einerseits und der für die Organspende zuständigen Person andererseits.⁴⁷ Von Befürchtungen in Zusammenhang mit der palliativen Versorgung spendender Personen wurde ebenfalls in den Interviews mit den Netzwerkleitenden berichtet. Im Gegensatz zu DBD werden die meisten VMM bei DCD vor der Hirntoddiagnostik und dem offiziellen Todeszeitpunkt durchgeführt. Um nicht dem Verdacht einer Beschleunigung des Todes ausgesetzt zu sein, würden die Sterbenden bei einer Organspende eventuell weniger Morphium erhalten als andere Sterbende auf der Intensivstation. In der Onlinebefragung beim medizinischen Personal stimmte knapp die Hälfte der Befragten zu, dass manchmal unklar ist, ob bestimmte Behandlungen der Palliative Care durchgeführt werden dürfen (45%), etwas mehr als die Hälfte war gegenteiliger Ansicht (55%). Eine interviewte Person schlägt vor, in den Richtlinien festzulegen, dass die Palliative Care bei Organspendern/-innen gleich erfolgen soll wie bei anderen sterbenden Personen.

3.5.4 Zeitdauer bis zum Tod in der Praxis

Die Zeitdauer von der Zustimmung zur Organspende bis zum Tod wird durch verschiedene Aspekte mitbestimmt. Dazu zählen beispielsweise logistische Aspekte wie die Ver-

⁴⁷ Milross et al. 2019.

fügbare Operationskapazitäten am Wochenende. Aus Sicht der Praxis ist es wichtig, dass die Zeitdauer bis zum Tod begrenzt wird. Gemäss Interviews mit den Netzwerkleitenden wurden in der Praxis Änderungen am Zeitfenster für die VMM vor der Feststellung des Todes vorgenommen. Dabei schliesst der Begriff der VMM aus Sicht der Befragten und in den SAMW-Richtlinien auch Untersuchungen der Spendetauglichkeit ein, was über die Begriffsdefinition gemäss TxG hinausgeht. In den SAMW-Richtlinien von 2011 waren die VMM auf 48 Stunden begrenzt. Weder in der Transplantationsgesetzgebung noch in den revidierten Richtlinien von 2017 war eine solche zeitliche Limitierung der VMM vorgesehen. Der Grund dafür war, dass bei DBD-Spendenden, bei denen nach 48 Stunden der Hirntod nicht eintritt, eine DCD-Spende in Erwägung gezogen werden könnte. Das medizinische Personal hat jedoch ein einheitlich definiertes und limitiertes Zeitfenster in den Richtlinien vermisst, unter anderem weil es sich in der Kommunikation mit den Angehörigen als hilfreich erwiesen hat. Aus diesem Grund wurden von einem Expertengremium, bestehend aus Mitgliedern der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI), zusätzliche Ausführungsbestimmungen zu den Richtlinien festgelegt. Diese sehen vor, dass VMM maximal 48 Stunden durchgeführt werden können und bei Ausbleiben des Todes infolge primärer Hirnschädigung die VMM für einen Wechsel zu einer DCD-Spende während maximal 24 weiteren Stunden durchgeführt werden können.⁴⁸

In der Literatur wird beschrieben, dass für die Angehörigen Verzögerungen im Organspendeprozess sehr belastend sein können.⁴⁹ Drei von vier interviewten Angehörigen haben berichtet, dass es für sie bei DCD sehr lange bis zur Todesfeststellung gedauert hat. Nach der Zustimmung zur Organspende bis zur Todesfeststellung seien zwei bis drei Tage vergangen, berichten zwei Interviewte aus der Deutschschweiz.⁵⁰ Wenn man sich entschieden habe, eine Person gehen zu lassen, sei jede weitere Stunde Warten zu viel. Die andere Interviewte konnte der schwer ertragbaren Wartezeit aber auch eine gute Seite abgewinnen, weil so mehr Zeit für die Verabschiedung des Verstorbenen blieb. Bei einer Interviewten aus der Westschweiz war nicht unbedingt die Zeit zwischen Zustimmung und Organspende belastend, sondern dass zwischen dem Unfall ihres Vaters und der Organspende insgesamt zwölf Tage vergingen. Bei einer DBD-Spende führte das schlechte Wetter zu logistischen Problemen und Verspätungen. Auch diese zusätzliche Wartezeit war für die Angehörige belastend. Hingegen fand es eine Interviewte erleichternd, dass zwischen Tod und DBD-Spende nur gut 24 Stunden verstrichen waren.

3.6 Todesfeststellung

Die Vorgaben zur Todesfeststellung beziehen sich auf eine zweifelsfreie Feststellung des Funktionsausfalls von Hirn und Hirnstamm.

3.6.1 Gesetzliche Bestimmungen

Die Feststellung des Todes im Hinblick auf eine Organtransplantation ist in Art. 9 des Transplantationsgesetzes geregelt. Dieser Artikel legt fest, dass ein Mensch tot ist, wenn die Funktion seines Hirns einschliesslich des Hirnstammes irreversibel ausgefallen ist (Art. 9 Abs. 1 TxG). Der Bundesrat wird zudem beauftragt, auf Verordnungsebene die klinischen Zeichen zur Todesfeststellung (Art. 9 Abs. 2 TxG; Art. 7 TxV) zu konkretisie-

⁴⁸ Hinweise zur praktischen Umsetzung: <https://www.samw.ch/de/Publikationen/Richtlinien.html>, Zugriff am 25.2.2021.

⁴⁹ Milross et al. 2019.

⁵⁰ In dieser Zeit müssen verschiedene Untersuchungen z. B. zur Abklärung der Spendetauglichkeit durchgeführt werden und die medizinischen Massnahmen wie z. B. die Beatmung laufen bis zur Todesfeststellung im Sinne von VMM vor dem Tod gemäss TxG weiter.

ren. In der Transplantationsverordnung (Art. 7 TxV) verweist der Bundesrat auf den Anhang 1. Dieser präzisiert, welche Punkte der SAMW-Richtlinien rechtlich verbindlich sind (vgl. Darstellung D 3.6).

D 3.7: Übersicht über die relevanten gesetzlichen Grundlagen zum Thema Todesfeststellung

	<i>Todesfeststellung</i>
Transplantationsgesetz TxG	Art. 9: Todeskriterium und Feststellung des Todes
Transplantationsverordnung TxV	Art. 7, Anhang 1: Verweis auf SAMW-Richtlinien
Rechtlich verbindliche Bestimmungen SAMW-Richtlinien (2017)*	Ziffer II.3: Feststellung des Todes Ziffer III. (Anhang) C: Voraussetzungen zur Diagnostik des Todes D: Klinische Zeichen des Todes (Checkliste) E: Technische Zusatzuntersuchungen F: Feststellung des Todes und Organspendeprozess (3 Flowcharts) G: Vorlagen für die Protokolle zur Feststellung des Todes

Quelle: Darstellung Interface.

Legende: * SAMW-Richtlinien Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme in der Fassung vom 16. Mai 2017.

3.6.2 Umsetzung der fachlichen Voraussetzungen in der Praxis

Gemäss den rechtlich verbindlichen Bestimmungen der SAMW-Richtlinien muss die Hirntoddiagnostik durch zwei erfahrene und speziell qualifizierte Medizinerinnen und Mediziner erfolgen, die nicht in die Organentnahme oder Transplantation involviert sind und von denen eine/r nicht direkt in die Betreuung des Patienten einbezogen ist.

In der Praxis erfolgt, gemäss Netzwerkleitenden, bei einer DBD-Spende die Hirntoddiagnostik durch den oder die Intensivmediziner/-in, der/die in die Behandlung des Patienten oder der Patientin involviert ist, sowie eine Neurologin oder einen Neurologen. Falls die Neurologen/-innen unabkömmlich sind, erfolgt die Diagnose durch zwei Intensivmediziner/-innen. In einem Entnahmespital wird auf den Beizug von Neurologen/-innen verzichtet. Bei einer DCD-Spende erfolgen die Feststellung des Kreislaufstillstandes und die Hirntoddiagnostik durch zwei Intensivmediziner/-innen. In der Onlinebefragung waren drei Viertel der Befragten der Ansicht, dass die Vorgaben zu den Qualifikationen der Ärzte/-innen gut umsetzbar sind. Ärzte/-innen aus dem Bereich der Kinder- und Jugendmedizin sahen etwas häufiger Schwierigkeiten als ihre Kollegen/-innen aus der Erwachsenenmedizin (36% vs. 21%), dieser Unterschied ist jedoch nicht signifikant.

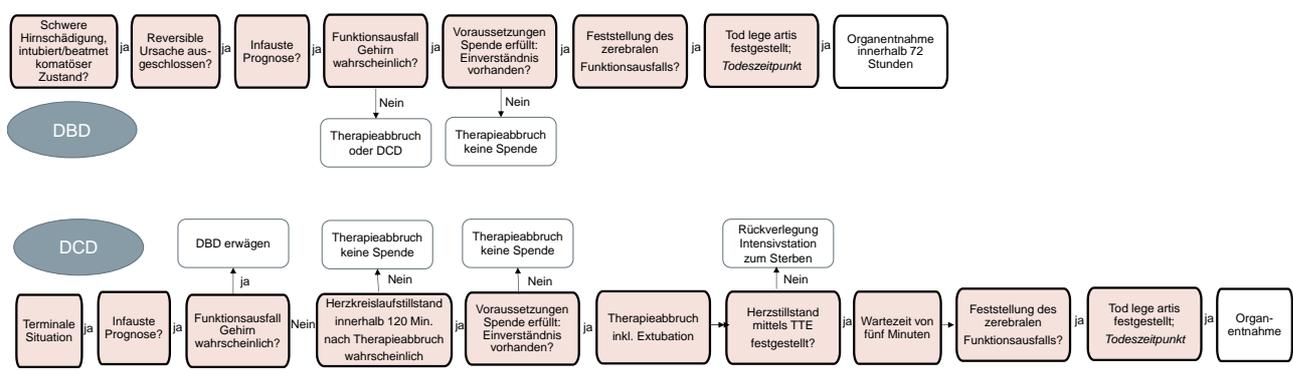
Nach Inkrafttreten der revidierten SAMW-Richtlinien im Jahr 2017 sorgte die Anforderung, dass die für die Todesfeststellung zuständigen Ärzte/-innen über ausreichend Erfahrung verfügen und bei mindestens fünf Patienten und Patientinnen eine Hirntoddiagnostik unter Supervision durchgeführt haben, für rechtliche Unklarheiten, weil in der Schweiz bisher keine Hirntoddiagnostik unter Supervision betrieben wurde. Zur Konkretisierung dieser Anforderung wurde von einem Expertengremium, bestehend aus Mitgliedern der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin, Ausführungsbestimmungen erlassen. Fachärzte/-innen in Intensivmedizin und Neurologie sind weiterhin berechtigt, die Hirntoddiagnostik durchzuführen und zu supervidieren, falls sie bereits vor der Revision der SAMW-Richtlinien Hirntoddiagnostik betrieben haben (Besitzstandswahrung). Für die anderen Fachärzte/-innen wurde präzisiert, wie die fünf Supervisionen zu erfolgen und zu dokumentieren sind. Zwei der befragten Netzwerkleitenden begrüssen die fünf Supervisi-

onen ausdrücklich. Zwei andere kritisieren dagegen, dass es sehr schwierig sei, fünf Supervisionen bei pädiatrischen Spendern nachzuweisen, weil diese sehr selten vorkommen und Todesfeststellungen bei Erwachsenen als ungenügende Qualifikation für die Todesfeststellung bei Kindern gelten. In allen Netzwerken gibt es neben den Supervisionen auch regelmässige Schulungen zur Hirntoddiagnostik für die Ärzte/-innen auf den Intensivstationen. In einem Entnahmespital werden bei einer Hirntoddiagnostik alle Assistenzärzte/-innen zu Ausbildungszwecken beigezogen.

3.6.3 Ablauf der Todesfeststellung in der Praxis

In der Schweiz werden zurzeit zwei Spendearten unterschieden (vgl. Darstellung D 3.8), die Spende nach Tod infolge primärer Hirnschädigung (DBD = Donation after Brain Death) und die Spende nach anhaltendem Kreislaufstillstand (DCD = Donation after Circulatory Death). Die Entnahmespitäler streben in der Regel eine DBD-Spende an, weil bei dieser theoretisch alle Organe transplantiert werden können. Nur wenn ein Funktionsausfall des Gehirns unwahrscheinlich ist, wird eine DCD-Spende in Erwägung gezogen. Allerdings ist nicht immer klar voraussehbar, ob ein Gehirnausfall wahrscheinlich ist. So kann es in seltenen Fällen zu einem Wechsel von DBD auf DCD respektive von DCD auf DBD kommen. In beiden Fällen verlängert sich der Spendeprozess. Es muss herausgefunden werden, ob eine zusätzliche Wartezeit für die Angehörigen zumutbar ist. Gemäss den interviewten Netzwerkleitenden sind die Prozesse und Untersuchungen zur Todesfeststellung bei DBD seit Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes gut eingespielt. Bei beiden Spendearten entspricht die Umsetzung den Vorgaben in den SAMW-Richtlinien.

D 3.8: Feststellung des Todes und Organspendeprozess bei DBD und DCD in der Praxis



Quelle: Vereinfachte Darstellung basierend auf den Interviews mit den Netzwerkleitenden.

Legende: DBD = Spende nach Tod infolge primärer Hirnschädigung, DCD = Spende nach Tod nach anhaltendem Kreislaufstillstand.

Wie die Darstellung zeigt, unterscheidet sich der Ablauf der Todesfeststellung etwas zwischen den beiden Spendearten:

- Die DBD-Spende betrifft künstlich beatmete Personen mit einer schweren Hirnschädigung in einem komatösen Zustand.
- Bei diesen wird geprüft, ob eine Organspende in Frage kommt. Diese Prüfung umfasst den Ausschluss von reversiblen Ursachen für die Hirnschädigung, die Nichtheilbarkeit der Erkrankung (infauste Prognose) und die Wahrscheinlichkeit eines Funktionsausfalls des Gehirns. Nachdem das Einverständnis zur Spende vorliegt, erfolgt die klinische Feststellung des zerebralen Funktionsausfalls (im klinischen Sprachgebrauch: Hirntoddiagnostik). Diese erfolgt auf der Intensivstation. Nach Auskunft der Leitenden der regionalen Organspendenetze sind die Angehörigen in der Regel bei der Hirntoddiagnostik nicht anwesend.

- Der Tod wird in Umsetzung der rechtlich verbindlichen Vorgaben in den SAMW-Richtlinien mittels sieben klinischer Untersuchungen festgestellt: 1. komatöser Zustand, d. h. über längere Zeit völlig bewusstlos, 4. fehlende Hirnstammreflexe (2./3./4./6.) sowie 5. Fehlen zerebraler Reaktionen auf schmerzhafte Reize und 7. Fehlen der Spontanatmung. Zusätzlich können bei Bedarf technische Zusatzuntersuchungen durchgeführt werden. Nach der Hirntoddiagnose wird der Tod offiziell festgestellt, sodass die gesetzlichen Voraussetzungen für eine Organentnahme erfüllt sind.

Gemäss den interviewten Netzwerkleitenden werden bei DBD und DCD die gleichen vorbereitenden medizinischen Massnahmen durchgeführt. Allerdings unterscheidet sich der Zeitpunkt. Insbesondere die Abklärung der Spendetauglichkeit erfolge bei DBD häufig nach der Hirntoddiagnose und entsprechend an einer toten Person, während bei DCD die spendende Person während der Abklärung der Spendetauglichkeit noch lebe. Für die Abklärung der Spendetauglichkeit erhalten alle intensivmedizinischen Behandlungsteams Unterstützung von den Organspendekoordinierenden (PDO, DCA, LU, NOO) respektive den Transplantationskoordinierenden (CHM).

Anfang 2020 gibt es in allen Entnahmespitälern DCD-Programme, ausser in Aarau, Winterthur, Neuenburg und Lugano. In Luzern war die Einführung im Laufe des Jahres 2020 geplant. Bei der DCD-Spende wird nach Art des Kreislaufstillstandes unterschieden und diese nach der Maastricht-Klassifikation eingeteilt. Der in der Darstellung D 3.8 aufgezeigte Prozess mit einer Organspende nach Therapieabbruch entspricht der Maastricht-Kategorie 3, der in der Schweiz üblichen Art von DCD. Die Spende nach Kreislaufstillstand (DCD) erfolgt nach anhaltendem Kreislaufstillstand, der die Durchblutung des Hirns so lange unterbricht, bis der irreversible Funktionsausfall von Hirn und Hirnstamm und damit der Tod eingetreten ist. In den meisten Entnahmespitälern erfolgt dieser im Operationssaal oder im Vorraum⁵¹, weil im Anschluss an die Todesfeststellung sofort die Organentnahme erfolgt. Gut die Hälfte der befragten Angehörigen war im Operationssaal zur Verabschiedung anwesend.

Gemäss den Netzwerkleitenden erfolgt die Umsetzung des Ablaufs der Todesfeststellung auch bei DCD gemäss den SAMW-Richtlinien:

- Zu Beginn wird geprüft, ob eine infauste Prognose vorliegt und der Stillstand des Kreislaufs innerhalb von 120 Minuten ab Rückzug der lebenserhaltenden Massnahmen wahrscheinlich ist⁵².
- Der Therapieabbruch inklusive Beendigung der künstlichen Beatmung wird eingeleitet. Gemäss den Netzwerkleitenden wird der Therapieabbruch wie bei anderen Sterbenden auf der Intensivstation gestaltet. Wenn der Kreislaufstillstand nicht innerhalb

⁵¹ Diesen können die Angehörigen und das betreuende medizinische Personal im Gegensatz zum OP in Strassenkleidern betreten. Zudem kann das Entnahmeteam bereits den Operationssaal vorbereiten.

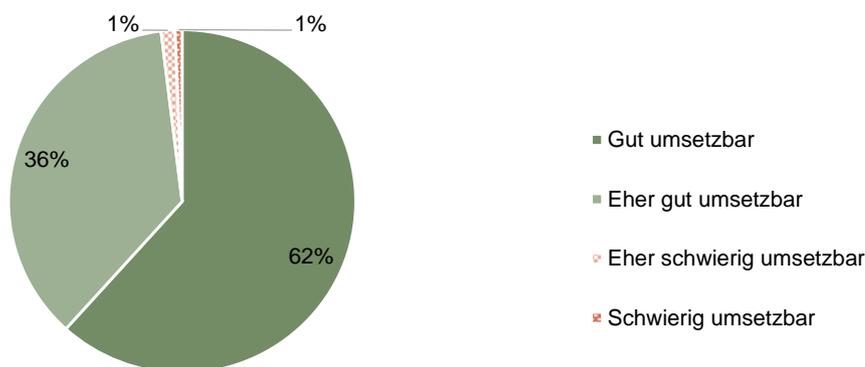
⁵² Die gesetzlich verbindlichen Bestimmungen im Flowchart F der SAMW-Richtlinien würden auch eine DCD-Spende nach bereits eingetretenem Tod bei Ankunft im Spital (Maastricht 1), nach erfolgloser Reanimation während 20 Minuten (Maastricht-Kategorie 2) und bei Kreislaufstillstand bei bereits durchgeführter Hirntoddiagnostik (Maastricht-Kategorie 4) erlauben. DCD-Prozesse gemäss den anderen Maastricht-Kriterien werden zurzeit in der Schweiz jedoch nicht umgesetzt. Es gibt zwar Überlegungen, DCD-Spenden nach erfolgloser Reanimation während 20 Minuten einzuführen (Maastricht-Kategorie 2). Der entsprechende Prozess wird von den Leitenden der Organspendenetze aber als sehr komplex, aufwändig und gesellschaftlich weniger akzeptiert eingeschätzt. Zudem könnten nach einer Spende nach erfolgloser Reanimation lediglich Nieren transplantiert werden.

von 120 Minuten eintritt, kommt es nicht zu einer Organspende. Wenn der Kreislaufstillstand eintritt, wird dieser mittels Ultraschallmessung von fehlenden Herzbewegungen festgestellt.

- Wartezeit von fünf Minuten: In den fünf Minuten zwischen Feststellung des Kreislaufstillstands und der Hirntoddiagnostik werden keine medizinischen Handlungen am Versterbenden ausgeführt. Falls Angehörige anwesend sind, verlassen sie in der Regel in diesen fünf Minuten den Raum.
- Die Hirntoddiagnostik zur Feststellung des zerebralen Funktionsausfalls erfolgt unmittelbar im Anschluss an die fünf Minuten Wartezeit. Weil der oder die Versterbende seit dem Therapieabbruch nicht mehr beatmet wird, erübrigt sich der Apnoetest zur Bestimmung der fehlenden Spontanatmung. Die Hirntoddiagnostik als Nachweis des zerebralen Funktionsausfalls bildet wie bei DBD die Grundlage für die offizielle Todesfeststellung und die Voraussetzung für die Organentnahme.⁵³
- Nach der Feststellung des Todes betritt das Entnahmeteam den bereits vorbereiteten Operationsaal. Wenn die Todesfeststellung statt im Operationsaal noch auf der Intensivstation oder in einem Vorraum stattfindet, wird der Verstorbene nach Abschluss der Hirntoddiagnostik in den Operationsaal überführt.

Die Onlinebefragung zeigt, dass fast alle befragten Ärzte/-innen der Intensivstation und Neurologie die vorgeschriebenen Prozesse zur Feststellung des Todes im Flowchart der SAMW-Richtlinien als gut umsetzbar einschätzen (vgl. Darstellung D 3.9).

D 3.9: Beurteilung der Umsetzbarkeit der vorgeschriebenen Abläufe für die Feststellung des Todes durch das Spitalpersonal



Quelle: Onlinebefragung Spitalpersonal 2020 mit 811 Teilnehmenden.

Legende: Frage «Wie gut sind die vorgeschriebenen Abläufe für die Feststellung des Todes in der Praxis umsetzbar? (Anhang F/ Flowcharts)»; Prozentzahlen beziehen sich auf 154 gültige Antworten (ohne 1 «Weiss nicht/keine Angaben») der zur Hirntoddiagnostik berechtigten Ärzte/-innen.

3.7 Akzeptanz von DBD und DCD und Unterschiede in deren Umsetzung

Nach Auskunft der Netzwerkleitenden ist die Akzeptanz der Organspende beim medizinischen Personal in den Entnahmespitälern der Schweiz insgesamt gut. Es gebe einzelne kritische Stimmen in der Ärzteschaft und insbesondere in der Pflege. Diese Kritik sei aber eher personenabhängig und weniger fach-, verantwortungs- und hierarchiestufenbezogen.

⁵³ Es ist eine konzeptionelle Besonderheit in der Schweiz, dass bei DCD eine Hirntodfeststellung wie bei DBD durchgeführt wird, unter Bedingungen, die andere sind (z.B. Sedierung). Dies wird auch in der Literatur problematisiert (Monteverde und Rid 2012).

Gemäss den Netzwerkleitenden gab es seitens des medizinischen Personals vor der Einführung der DCD-Spende gewisse Vorbehalte. In den regionalen Netzwerken wurden Anstrengungen unternommen, um mittels Schulungen, runder Tische, Gesprächsgruppen und Filmen den neuen Spendeprozess zu erläutern und allfällige Missverständnisse auszuräumen.

Dank dieser Aufklärung seien die DCD-Programme in den Entnahmespitälern gut akzeptiert. Dies zeigt auch die Onlinebefragung des Spitalpersonals:

- 84 Prozent der Befragten stimmen der DBD-Spende grundsätzlich (73%) oder in bestimmten Fällen zu (13%), wenige lehnen sie in bestimmten Fällen (6%) oder grundsätzlich ab (3%). Sechs Prozent äusserten sich nicht zu dieser Frage.
- Bei DCD-Spenden ist die Zustimmung insgesamt etwas niedriger und differenzierter, jedoch immer noch weit überwiegend positiv. 79 Prozent der Befragten stimmen der DCD-Spende grundsätzlich (52%) oder in bestimmten Fällen zu (27%), wenige lehnen sie in bestimmten Fällen (7%) oder grundsätzlich ab (7%). Fünf Prozent äusserten sich nicht zu dieser Frage.
- Obwohl ein Drittel des Spitalpersonals auf gar keine Erfahrung mit Organspenden nach anhaltendem Kreislaufstillstand (DCD) zurückgreifen kann (32%), sind die Befragten überwiegend positiv gegenüber DCD-Spenden eingestellt und es zeigt sich kein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen der Erfahrung und der Einstellung. Dies gilt auch für die Erfahrung mit DBD, wo nur sechs Prozent der Befragten noch gar keine Erfahrungen haben (siehe Tabelle DA 5 im Anhang).
- Pflegefachpersonen sind zwar nicht oft skeptisch gegenüber DBD- und DCD-Spenden eingestellt, aber im Vergleich zu Ärzten und Ärztinnen etwas öfter (12% vs. 2%).

Nachfolgend werden die wichtigsten Herausforderungen und Vorbehalte von Spitalpersonal bei der Umsetzung der DCD-Spende beschrieben:

- *Vorbereitende medizinische Massnahmen:* In der Literatur⁵⁴ und den Interviews mit Netzwerkleitenden wird von Befürchtungen vor allem beim Pflegepersonal berichtet, dass die VMM den Organempfängern/-innen und nicht den Organspendern/-innen dienen könnten. Als Beispiel werden von einer interviewten Person Blutverdünner genannt, die für eine erfolgreiche Transplantation idealerweise bei bestehendem Kreislauf eingesetzt werden, damit sie gut im Blut verteilt werden. Bei Patienten und Patientinnen mit einer Hirnblutung kann der Blutverdünner die Blutung verstärken und den Tod beschleunigen. In der Ärzteschaft sei gemäss dieser interviewten Person umstritten, ob und wie viel Blutverdünner in einem DCD-Prozess eingesetzt werden darf. Die einen sind der Ansicht, dieser Widerspruch zwischen dem gesetzlichen Verbot der Todesbeschleunigung und einer erfolgreichen Organspende müsste gelöst werden. Die anderen vertreten die Meinung, dass eine solche Beschleunigung unproblematisch für eine ohnehin sterbende Person sei.
- *Therapieabbruch:* Sowohl in der Literatur⁵⁵ als auch von den interviewten Netzwerkleitenden wird berichtet, dass ein wichtiger Vorbehalt des medizinischen Personals gegen die DCD-Spende war, dass die Therapie häufiger abgebrochen werden könnte, um zusätzliche Organe zu generieren. Im Rahmen von Schulungen der Organspende-netzwerke wurde dem medizinischen Personal deshalb erläutert, dass der Entscheid über den Therapieabbruch wie bei anderen Patienten und unabhängig von der Organspende gefällt wird. In der Onlinebefragung geben viele Befragte an, dass bei DCD-Spendern der Therapieabbruch nicht gleich gestaltet wird wie bei anderen Patienten

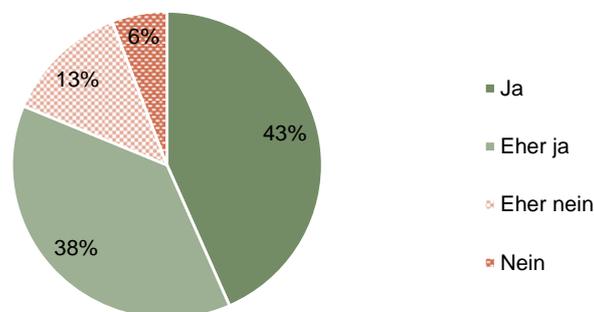
⁵⁴ Milross et al. 2019.

⁵⁵ Milross et al. 2019.

auf der Intensivstation (59%). Allerdings wird in den Freitextangaben vor allem auf das unterschiedliche räumliche Setting hingewiesen (häufig im Vorraum oder im Operationsaal, deshalb zum Teil kein IPS-Personal zugegen und pflegerische Massnahmen wie Lagerung dort nicht in gleichem Umfang möglich wie auf der IPS) und auf zusätzliche Untersuchungen «im Hintergrund». Einzelne interviewte Leitende der regionalen Organspendenetzwerke berichten zudem, dass es nicht immer einfach voraussehbar ist, ob der Kreislaufstillstand innerhalb von 120 Minuten nach Therapieabbruch eintritt, wie es die rechtlich verbindlichen SAMW-Richtlinien im Anhang G vorsehen. Der Abbruch der Organspende kann für die Angehörigen sehr enttäuschend sein. Gemäss einer Netzwerkleitenden braucht es eine Präzisierung in den SAMW-Richtlinien, ab welchem Zeitpunkt die 120 Minuten genau laufen. Zudem scheint nach Auskunft einer interviewten Person nicht allen Fachärzten/-innen bewusst zu sein, wo diese Bestimmung zu finden ist.

- *Wartezeit von fünf Minuten:* Gemäss den Netzwerkleitenden gab es Vorbehalte gegenüber der DCD-Spende, weil viele medizinische Fachpersonen davon ausgegangen waren, dass die Patienten und Patientinnen bei einer DCD-Spende innerhalb von fünf Minuten versterben müssen. Ihnen wurde erläutert, dass die Fünf-Minuten-Regel erst den Zeitraum nach dem Kreislaufstillstand betrifft. Mittlerweile scheinen die fünf Minuten Wartezeit gut akzeptiert zu sein. In der Onlinebefragung gaben die meisten Befragten an, dass fünf Minuten Wartezeit zwischen dem echokardiografisch festgestellten Kreislaufstillstand und dem Beginn der Feststellung des Todes ausreichend sind (81%, vgl. Darstellung D 3.10). Beim Pflegepersonal (77%), bei Kritikern der DBD- oder DCD-Spende (54% bzw. 59%) und bei fehlender Erfahrung mit DBD-Spenden (73%) ist der Anteil der Personen, die die Wartezeit für ausreichend halten, signifikant geringer.

D 3.10: Beurteilung der Wartezeit bei DCD-Spenden als ausreichend (Spitalpersonal)



Quelle: Onlinebefragung Spitalpersonal 2020 mit 811 Teilnehmenden.

Legende: Frage: «Sind mindestens fünf Minuten Wartezeit zwischen dem echokardiografisch festgestellten Kreislaufstillstand und dem Beginn der Feststellung des Todes aus Ihrer Sicht ausreichend?» Prozentzahlen beziehen sich auf 523 gültige Antworten (ohne 288 «Weiss nicht/keine Angaben»).

- *Hirntoddiagnostik:* Sowohl in der Literatur⁵⁶ als auch in den Interviews mit den Netzwerkleitenden wurde von Vorbehalten gegenüber DCD berichtet, weil diese nicht-hirntote Spendende beträfe. Eine Organspende werde nur nach dem Hirntod als akzeptabel erachtet. In den Schulungen der Organspendenetzwerke wurde das medizinische Personal darum darauf hingewiesen, dass für Todesfeststellung gemäss SAMW-Richt-

⁵⁶ Bastami et al. 2013.

linien auch bei DCD eine Hirntoddiagnostik erforderlich ist. Zudem haben einige Intensivmediziner/-innen gemäss den Netzwerkleitenden festgestellt, dass es einfacher ist, den Angehörigen eine DCD-Spende zu erläutern. Im Gegensatz zur Hirntoddiagnostik bei DBD müsse die Feststellung des Todes bei DCD zügig erfolgen, um den Schaden an den Organen zu reduzieren. Bei der Lancierung der DCD-Programme ist dies nach Auskunft der Netzwerkleitenden mit einem gewissen Stress verbunden gewesen, aber mittlerweile habe sich eine Routine entwickelt. Die Hirntoddiagnostik könne bei DCD von erfahrenen Intensivmediziner/-innen in rund zwei Minuten durchgeführt werden. Sie würden sich genügend Zeit nehmen, um die Untersuchungen gewissenhaft durchzuführen und bei Unsicherheiten gewisse Punkte zu wiederholen. In Übereinstimmung mit der Einschätzung der Netzwerkleitenden ist eine grosse Mehrheit des befragten Spitalpersonals der Ansicht, dass die Feststellung des Todes bei potenziellen DCD-Spendenden mit der notwendigen Sorgfalt und dem notwendigen Zeitaufwand problemlos durchgeführt werden kann (78%).

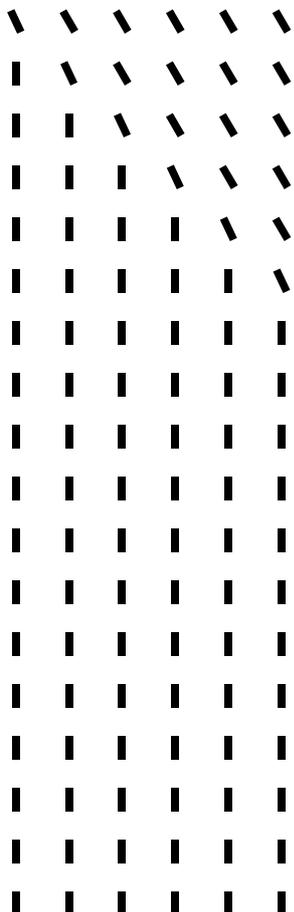
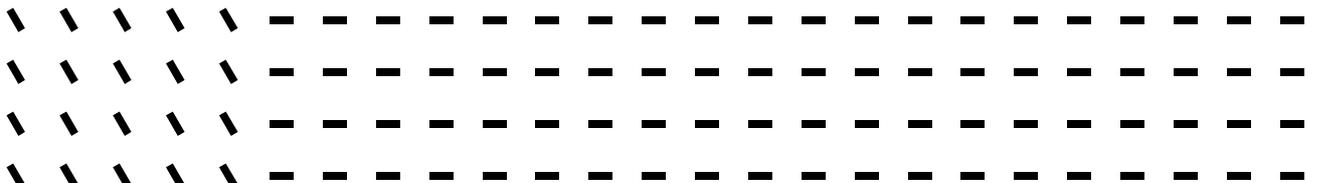
Im Folgenden werden zentrale Aspekte im Erleben von Angehörigen in Abhängigkeit von der Spendeart aufgeführt:

- *Örtlichkeit der Todesfeststellung:* Alle drei zur DCD-Spende interviewten Personen haben die Todesfeststellung miterlebt. Zwei Interviewte berichteten, dass die Atmosphäre im Operationsaal sehr stimmungs- und würdevoll gewesen sei durch Abdunkelung und Kerzen. Einziger Kritikpunkt betrifft eine Person, die mit der Stoppuhr die Zeit gemessen hat. Die dritte Interviewte berichtete von einem schwierigen Erlebnis, weil der Sterbende um sein Leben zu kämpfen und zu leiden schien. Von den fünf zu einer DBD-Spende befragten Angehörigen war keine Person bei der Todesfeststellung dabei. Alle haben entweder nach der Zustimmung zur Organspende oder nach der Feststellung des Hirntodes Abschied von ihren Angehörigen genommen. Eine interviewte Person berichtete, dass sie dann bis zur Organentnahme anwesend war. Die Verstorbene wurde nach der Hirntoddiagnostik in ein mit Kerzen geschmücktes Einzelzimmer verlegt. Zudem hat die betreuende Intensivpflegerin in der Wartezeit die Lieblingsmusik der verstorbenen Mutter abgespielt.
- *Vorstellung von Tod:* Gemäss der Literatur ist das Konzept des Hirntodes für Angehörige schwer fassbar. Bei einer DBD-Spende haben sie eher das Gefühl, für den Tod des Verstorbenen verantwortlich zu sein, als Angehörige bei einer DCD-Spende.⁵⁷ Gemäss den Netzwerkleitenden sehen die Patienten bei einer DBD-Spende nicht tot, sondern schlafend aus. Dank der künstlichen Unterstützung der Atmung sind Atembewegungen erkennbar. Die fünf interviewten Angehörigen erzählten, dass sie sich auf die Diagnose der Ärzte/-innen verlassen mussten. Der Tod war teilweise nur schwer begreifbar. Eine Person war davon ausgegangen, dass ihre Mutter eher wie eine Leiche aussehen würde. Zeitweise hatte sie Zweifel, ob ihre Mutter wirklich tot ist. Die Auskunft der Organspendekoordination, dass zwar das Bewusstsein und das Schmerzempfinden ausgeschaltet sind, aber gewisse Zellen wie die Haare noch wachsen, sei sehr hilfreich gewesen. Mit der Zeit hatte sie instinktiv gespürt, dass ihre Mutter nicht mehr anwesend war. Für zwei weitere Personen wurde der Tod erst durch die Konfrontation mit der kalten und steifen Leiche des Angehörigen nach der Organspende fassbar. Alle interviewten Netzwerkleitenden berichten, dass der Tod bei einer DCD-Spende für die Angehörigen besser fassbar ist. Es entspricht eher dem traditionellen Todesverständnis, das durch einen Stillstand von Atmung, Herz und Bewusstsein gekennzeichnet ist. Drei interviewte Angehörige berichten von ähnlichen Erfahrungen bei einer DCD-Spende. Sie berichten, wie sie im Ultraschall erkennen konnten, dass das Herz

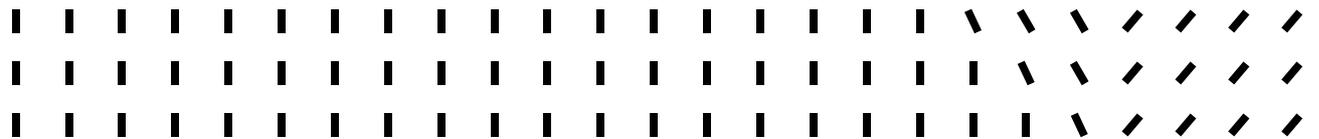
⁵⁷ Bastami et al. 2016.

nicht mehr schlägt, wie der Körper kalt wurde und die Atmung aussetzte. Die Interviewten erklärten zudem, dass ihnen verständlich erklärt wurde, wie die Todesfeststellung abläuft. Eine interviewte Person hatte allerdings missverstanden, dass die Untersuchung des Herzens mittels Ultraschall für die Feststellung des Todes relevant ist und nicht die Hirntoddiagnostik.

- *Fünf Minuten Wartezeit:* Gemäss zwei interviewten Netzwerkleitenden hätten die fünf Minuten Wartezeit bei DCD noch nie zu Problemen bei den Angehörigen geführt. Der Ablauf würde vorab gut abgesprochen. Falls sich die Angehörigen trotz dieser Vorbereitung nicht von ihrem Angehörigen trennen können, würden beide den Organspendeprozess abbrechen. Für eine interviewte Angehörige war es trotz der Erläuterung im Vorfeld nicht klar, wie lange sie noch bleiben und ob sie den Verstorbenen nochmals umarmen durfte. Der Abschied erfolgte im Bewusstsein, dass man sich nicht allzu viel Zeit nehmen soll, um die Organspende nicht zu gefährden.
- *Organentnahme:* Entgegen der Beschreibung der Netzwerkleitenden scheint die räumliche Trennung zwischen den Angehörigen und dem Entnahmeteam nicht immer einwandfrei zu funktionieren. In einem Fall sah ein interviewter Angehöriger beim Verlassen des Raums, wie «eine halbe Armee» von Chirurgen in den Operationssaal «stürmte».



4. Zuteilung der Organe



Die Zuteilung der Organe stützt sich in der Schweiz auf die nachfolgend beschriebenen gesetzlichen Grundlagen sowie Strukturen und Prozesse. Bei der Umsetzung werden mit Blick auf eine chancengleiche Organzuteilung drei Aspekte besonders fokussiert: erstens die Aufnahme in die Warteliste, zweitens der Status «vorübergehende Kontraindikation» auf der Warteliste und drittens die Allokation der Organe unter Berücksichtigung der medizinischen Dringlichkeit und der Ablehnung von Organen. Informationen zur Fragestellung und Methodik sind in Kapitel 0 sowie im Anhang aufgeführt.

4.1 Operationalisierung des Begriffs Gerechtigkeit als Nichtdiskriminierung und Chancengleichheit

Die Gewährleistung einer gerechten Organzuteilung ist ein wichtiges Ziel des TxG.⁵⁸ Gemäss einer Studie von Prof. Beat Sitter-Liver zur Verteilung knapper medizinischer Güter in der Transplantationsmedizin ist unter gerechter Zuteilung zu verstehen, dass niemand diskriminiert wird.⁵⁹ Dies bedeutet erstens, dass potenzielle Empfänger/-innen einen chancengleichen Zugang zur Warteliste erhalten und nach medizinischen Kriterien in die Warteliste aufgenommen werden müssen. Zweitens sollen sie im Sinne des TxG gerecht zuteilte Organe erhalten, d. h. niemand soll bei der Allokation der Organe diskriminiert werden.

4.2 Kontext und Akteure

Die Darstellung D 4.1 illustriert den Kontext und die Akteure im Themenfeld, basierend auf der Dokumentenanalyse und Experteninterviews.

Die Organzuteilung gemäss den im Transplantationsgesetz festgelegten Kriterien wird in der Organzuteilungsverordnung (OZV)⁶⁰ und der Organzuteilungsverordnung des Departements des Innern (OZV EDI)⁶¹ detailliert geregelt. Die in der OZV und der OZV EDI definierten Zuteilungsregeln werden im Allokationssystem Swiss Organ Allocation System (SOAS) abgebildet. Das Bundesamt für Gesundheit betreibt das Allokationssystem SOAS und stellt es der nationalen Zuteilungsstelle Swisstransplant zur Verfügung. Der Gesetzgeber beziehungsweise die OZV und die OZV EDI gewähren den Transplantationszentren bei den drei nachfolgenden Punkten einen gewissen Ermessensspielraum.

- *Aufnahme in die Warteliste:* Für die Aufnahme in die Warteliste werden die Patienten und Patientinnen von den behandelnden Ärzten/-innen den Transplantationszentren

⁵⁸ Vgl. Grundlagen der Evaluation wie De Rocchi/von Stokar 2018; Wiedenmayer/Rogivue 2019.

⁵⁹ Sitter 2003.

⁶⁰ Verordnung über die Zuteilung von Organen zur Transplantation (Organzuteilungsverordnung) vom 16. März 2007 (OZV; SR 810.212.4).

⁶¹ Verordnung des EDI über die Zuteilung von Organen zur Transplantation (Organzuteilungsverordnung EDI) vom 2. Mai 2007 (OZV EDI; SR 810.212.41).

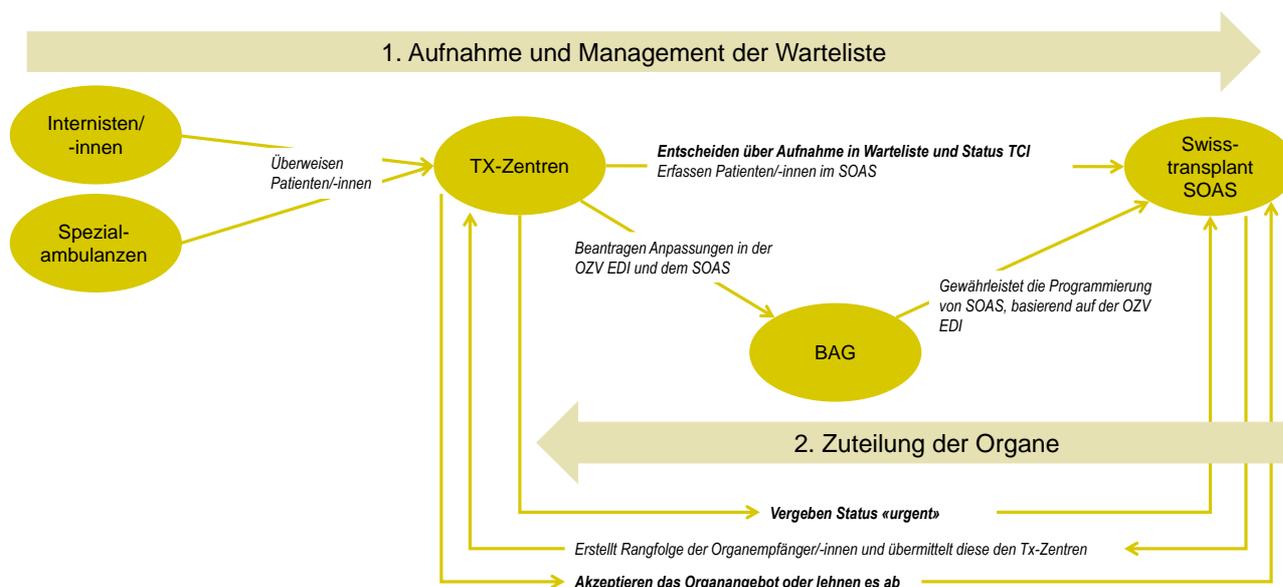
überwiesen. Diese prüfen, ob die Patienten und Patientinnen die medizinischen Indikationen für eine Transplantation erfüllen und ob keine Kontraindikationen gegen eine Transplantation vorliegen (vgl. Abschnitt 4.3).

- *Status «vorübergehende Kontraindikation» auf der Warteliste:* Wenn Patienten und Patientinnen transplantiert werden können, wird ihnen je nach Zustand der Status «T» (transplantabel) oder «U» (urgent bzw. dringlich) zugeteilt. Vielfach können sie aber nicht unmittelbar transplantiert werden und werden darum von den Transplantationszentren als «vorübergehende Kontraindikation» (temporary contraindication im SOAS) gelistet (vgl. Abschnitt 4.4).
- *Allokation der Organe:* Die nationale Zuteilungsstelle Swisstransplant ermittelt mittels der im SOAS programmierten Allokationsregeln eine Rangfolge möglicher Organempfänger/-innen. Gemäss Transplantationsgesetz werden Patienten und Patientinnen mit der grössten medizinischen Dringlichkeit priorisiert. Die medizinische Dringlichkeit wird über den Status «dringend» (urgent im SOAS) geregelt. In der OZV EDI wird die Vergabe dieses Status zwar relativ detailliert geregelt, aber es besteht ein gewisser Ermessensspielraum für die Zentren. Zudem haben die Zentren Spielraum bei der Beurteilung des medizinischen Nutzens eines Organes für eine/-n bestimmte/-n Patienten/-in, die zur Ablehnung eines angebotenen Organs führen kann (vgl. Abschnitt 4.5).

Die Transplantationszentren können diese drei Ermessensspielräume allerdings nicht völlig frei nutzen. Es bestehen zwei Kontrollinstanzen. Die erste beruht auf einem kooperativen Ansatz zwischen Fachleuten. Alle Transplantationszentren, die ein bestimmtes Organ transplantieren, sind in einer Arbeitsgruppe des Comité Médical organisiert. Die Treffen dieser organspezifischen Arbeitsgruppen werden von Swisstransplant moderiert. Die Arbeitsgruppen erlassen Vorgaben zu den drei Punkten und überprüfen teilweise die Entscheide der einzelnen Transplantationszentren. Dieser Kontrollmechanismus funktioniert allerdings nur bei einer guten Zusammenarbeit zwischen den Akteuren und ist entsprechend personenabhängig.

Die zweite Kontrollinstanz ist das BAG. Dieses kontrolliert regelmässig die Eingaben im SOAS und geht Unregelmässigkeiten nach. Zudem führt Swissmedic im Auftrag des BAG alle vier Jahre Inspektionen in den Transplantationszentren durch. Das BAG ist bei diesen Inspektionen vertreten zur Überwachung der Aspekte Warteliste und Zuteilungsentscheide. Das BAG ist auch zuständig, wenn bei der Umsetzung der gesetzlichen Bestimmungen in der Praxis die Vorgaben betreffend Nichtdiskriminierung bei der Zuteilung von Organen für bestimmte Patienten und Patientinnen nicht eingehalten werden. In solchen Fällen kann das Comité Médical von Swisstransplant beim BAG eine Änderung der OZV EDI respektive des SOAS beantragen. Die Änderungsanträge werden von den jeweiligen organspezifischen Arbeitsgruppen ins Comité Médical eingebracht und von diesem verabschiedet. Das BAG prüft, ob die beantragten Änderungen mit den Vorgaben des Transplantationsgesetzes und der zugehörigen Verordnungen vereinbar sind.

D 4.1: Übersicht über die Organzuteilung



Quelle: Darstellung Interface basierend auf Dokumentenanalyse und Interviews mit Experten/-innen. Die fettgedruckten Prozesse stehen im Fokus der Evaluation.

Legende: SOAS = Swiss Organ Allocation System, BAG = Bundesamt für Gesundheit, OZV EDI = Organzuteilungsverordnung EDI.

4.3 Aufnahme in die Warteliste

In diesem Kapitel werden die gesetzlichen Bestimmungen zur Aufnahme in die Warteliste sowie deren Umsetzung beschrieben.

4.3.1 Gesetzliche Bestimmungen

Gemäss Art. 20 TxG sind die behandelnden Ärzte/-innen verpflichtet, Patienten und Patientinnen, bei denen eine Transplantation medizinisch indiziert ist, mit deren schriftlicher Einwilligung unverzüglich einem Transplantationszentrum zu melden.

In Art. 21 TxG wird die Aufnahme in die Warteliste geregelt. Das Gesetz sieht vor, dass die Transplantationszentren entscheiden, wer in die Warteliste aufzunehmen oder daraus zu streichen ist. Sie dürfen dabei nur medizinische Gründe berücksichtigen (Art. 21 Abs. 2 TxG). Der Bundesrat wird beauftragt, die medizinischen Gründe näher zu umschreiben (Art. 21 Abs. 4 Bst. a TxG). In der Organzuteilungsverordnung ist geregelt, dass Patienten und Patientinnen in die Warteliste aufgenommen werden, wenn die Transplantation medizinisch indiziert ist, keine dauernden medizinischen Kontraindikationen für die Transplantation und keine anderen medizinischen Gründe vorliegen, die den Transplantationserfolg gefährden (Art. 3 Abs. 1 OZV). Das Eidgenössische Departement des Innern könnte die medizinischen Indikationen und Kontraindikationen in einer Verordnung regeln (Art. 3 Abs. 3 OZV). Zum Zeitpunkt der Erarbeitung des Gesetzes wurde – auf Wunsch der medizinischen Fachkreise – darauf verzichtet, diese Aspekte detailliert im Gesetz und in den Verordnungen zu regeln.

Die Transplantationszentren entscheiden über die Aufnahme in die Warteliste in Form einer anfechtbaren Verfügung (Art. 6 Abs. 1 OZV).⁶² Dies gilt auch für die Streichung aus der Warteliste, die unverzüglich zu erfolgen hat, wenn die medizinischen Indikationen und Kontraindikationen nicht mehr gegeben sind (Art. 5 OZV). Die Transplantationszentren informieren die nationale Zuteilungsstelle Swisstransplant, falls bei den aufgenommenen

⁶² BVer C-4780/2019.

Patienten und Patientinnen vorübergehend Kontraindikationen für die Transplantation bestehen oder nicht mehr bestehen (Art. 7 Abs. 4 Bst. b OZV).

Die Patienten und Patientinnen können gegen den Entscheid des Transplantationszentrums über die Nichtaufnahme in die Warteliste (Art. 3 Abs. 5 OZV EDI) respektive die Streichung aus der Warteliste (Art. 3 Abs. 6 OZV EDI) Beschwerde einlegen.

4.3.2 Zuweisung von Patienten und Patientinnen an die Transplantationszentren

Die behandelnden Ärzte und Ärztinnen überweisen die Patienten und Patientinnen für die Aufnahme in die Warteliste an ein Transplantationszentrum. Gemäss den interviewten Experten/-innen und Transplantationsmediziner/-innen scheint die Überweisung relativ gut zu funktionieren. Es gebe bezüglich Aufnahme in die Warteliste einen funktionierenden Austausch zwischen den Transplantationszentren und den zuweisenden Kolleginnen und Kollegen. Der Austausch der Transplantationszentren mit den Zuweisenden ist teilweise institutionalisiert, zum Beispiel in Form regelmässiger Treffen, kombiniert mit Weiterbildungen zur Transplantationsmedizin. Zudem existiert teilweise auch ein gut funktionierender informeller Austausch, gefördert durch persönliche Verbindungen aus früherer Tätigkeit beziehungsweise Aus- und Weiterbildung der Zuweisenden an Universitätsspitalern.

Verlässliche Daten zum Zuweisungsverhalten respektive zu regionalen Unterschieden haben die interviewten Experten/-innen und Transplantationsmediziner/-innen allerdings nicht. Einzelne blinde Stellen werden von den Interviewten nicht ausgeschlossen. So wird von zuweisenden Pneumologen/-innen berichtet, die ungenügend über die Transplantationsprogramme informiert sind und Patienten und Patientinnen zu spät respektive nicht überweisen. Auch bei Herztransplantationen besteht das Problem, dass die zuweisenden Kardiologen und Kardiologinnen die Patienten und Patientinnen relativ spät überweisen. Bei Tumorpatienten und -patientinnen sowie bei Personen mit Alkoholabhängigkeit würden die zuweisenden Ärzte und Ärztinnen eine Transplantation aufgrund der sechsmonatigen Abstinenzregel der Transplantationszentren⁶³ eine Überweisung nicht in Betracht ziehen. Bei Nieren wurde der Verdacht geäussert, dass in den Dialysezentren aus wirtschaftlichen Gründen Fehlanreize bestehen, die Patienten und Patientinnen für eine Transplantation nicht zu listen: Wenn zu viele Patienten und Patientinnen gleichzeitig transplantiert würden, könnten die Dialyseplätze längere Zeit nicht besetzt werden.

4.3.3 Beurteilung der Patienten und Patientinnen für die Aufnahme in die Warteliste

In diesem Abschnitt wird beschrieben, wie die Aufnahme in die Warteliste in der Praxis erfolgt.

I Festlegung und Anwendung der Kriterien

Die Festlegung der Kriterien für die Aufnahme in die Warteliste erfolgt durch die organspezifischen Arbeitsgruppen:

- Die organspezifischen Arbeitsgruppen legen die medizinischen Indikationen, Kontraindikationen sowie weitere medizinische Gründe fest, die bei der Beurteilung der Patienten und Patientinnen für die Aufnahme in die Warteliste herangezogen werden.
- Gemäss den interviewten Transplantationsmediziner/-innen orientieren sich die Arbeitsgruppen dabei an internationalen Richtlinien (z. B. Guidelines der International Society for Heart and Lung Transplantation, International Liver Transplantation Society, KDIGO Clinical Practice Guidelines).

⁶³ Dabei handelt es sich um eine nach ärztlicher Selbstverantwortung erstellte Regel für die Praxis.

- In diesen Richtlinien wird zwischen absoluten und relativen Kontraindikationen unterschieden. Bei relativen Kontraindikationen wie insulinpflichtiger Diabetes Mellitus bei Herz- oder Lungentransplantationen besteht ein gewisser Ermessensspielraum.

Die Anwendung der Kriterien erfolgt in den Transplantationszentren:

- Die Vorgaben der Arbeitsgruppen werden in den einzelnen Transplantationszentren individuell auf die Situation der einzelnen Patienten und Patientinnen angewendet. Dazu werden die Patienten und Patientinnen in mehreren Stadien medizinisch abgeklärt, dabei wird sehr häufig auch die psychologische Expertise einbezogen.
- Danach werden die Patienten und Patientinnen in einem regelmässig stattfindenden multidisziplinären Gremium (z. B. Transplantations-Colloquium) vorgestellt und Fragen zur Listung diskutiert. Diese Gremien umfassen in der Regel ein Kernteam, bestehend aus Vertretenden der Inneren Medizin, der Chirurgie und der Anästhesie sowie weiteren Fachkräften aus der Transplantationskoordination und der Psychiatrie.
- Entscheidend für die Beurteilung der Patienten und Patientinnen ist die Abwägung des Gesundheitszustandes der Patienten und Patientinnen sowie des Risikos einer Transplantation.
- Der Entscheid des Gremiums fällt nach dem Konsensprinzip. Zum Teil stehen den Transplantationszentren Dokumente zur Standardisierung der Abläufe zur Verfügung (z. B. zentrumsspezifische Ablaufschemata, Risikoklassifikation in der Anästhesie zur Abschätzung des präoperativen Risikos, standardisierte Compliance Prognose Assessment in der Psychiatrie).

In den meisten Fällen liefern die Vorgaben der Arbeitsgruppen eine gute Grundlage für die Beurteilung der Patienten und Patientinnen. Bei sehr seltenen Grenzfällen mit technischen, ethischen und immunologischen Herausforderungen ziehen die Zentren die spitalinternen Ethikkommissionen oder die organspezifischen Arbeitsgruppen respektive Auditgruppen bei.⁶⁴ Bei Bedenken innerhalb des multidisziplinären Gremiums kann es auch vorkommen, dass die Patienten und Patientinnen in die Warteliste aufgenommen werden, aber als «inaktiv» gelistet werden (vgl. Abschnitt 4.4).

I Beurteilung der Adhärenz

In den Entscheid für die Aufnahme in die Warteliste fliesst auch die Beurteilung der Adhärenz ein. Darunter wird verstanden, wie gut die Patienten und Patientinnen die immunsuppressive Therapie werden befolgen können. Dies sei schwierig und es gebe dafür kein standardisiertes Verfahren. Meist werden Erfahrungen aus der bisherigen Behandlung der Patienten und Patientinnen wie die Einhaltung von Terminen und die Inanspruchnahme von Unterstützung einbezogen. Die Beurteilung von psychischen Störungen wie zum Beispiel Alkohol- und Cannabisabhängigkeit sowie kognitive Einschränkungen spielen hierbei eine besondere Rolle. Gemäss den interviewten Transplantationsmedizinern/-innen und Experten/-innen wird in den Transplantationszentren bei diesen Erkrankungen und Einschränkungen relativ einheitlich immer eine entsprechende Expertise hinzugezogen (z. B. Psychologie, Psychiatrie, Neurologie). Teilweise werden auch die behandelnden Ärzte/-innen, die Pflege oder ein Ethikteam konsultiert. Diese Grunderkrankungen sind nicht per se Kontraindikationen, sondern werden kontextabhängig betrachtet. Es kommt selten zu einer Nichtaufnahme in die Warteliste, sondern es wird eine Verbesserung der

⁶⁴ Die organspezifischen Arbeitsgruppen haben Auditgruppen, die sich um spezifische Fragen kümmern. In den Auditgruppen sind nicht alle Mitglieder der Arbeitsgruppen, jedoch alle Zentren, die ein bestimmtes Organ transplantieren, vertreten.

Situation abgewartet. Im Zweifel wird der Patient in die Warteliste aufgenommen und als «inaktiv» gelistet.

Vereinzelt wird berichtet, dass sich bei der Einschätzung der Adhärenz von potenziellen Organempfängern/-innen generell ein Diskriminierungspotenzial bietet. Oft werde die Optimierung der Bedingungen für das Organ in den Vordergrund gestellt. Aus ethischer Sicht müsse konkret und faktenbasiert die Frage beantwortet werden, inwiefern sich die Prognose für den Patienten oder die Patientin durch bestimmte Charakteristika wie beispielsweise Abhängigkeitsverhalten wirklich verschlechtert (z.B. bei Konsum von Alkohol, Tabak und Cannabis). Dabei müsse berücksichtigt werden, dass die Evidenzbasis schwach sei und dass eine etwas schlechtere Prognose eine Verweigerung einer lebenswichtigen Ressource nicht rechtfertige. Dieser Ansatz werde bei Entscheiden zur Aufnahme in die Warteliste nicht immer konsequent berücksichtigt, sondern es werde eher nach moralischen Werthaltungen gehandelt. Dabei könne die Bewertung von Abhängigkeitsverhalten als Selbstverschulden dazu führen, dass die Erfolgsaussichten einer Transplantation als zu hoch eingeschätzt würde und dem Patienten oder der Patientin der Zugang zu einem Organ verwehrt würde.

Bezüglich Personen mit Alkoholabhängigkeit haben die Arbeitsgruppe Leber und die Ethikgruppe von Swisstransplant Empfehlungen zur Standardisierung bei der Aufnahme in die Warteliste erarbeitet. Nach Auskunft der Transplantationsmediziner/-innen verlangen alle drei Zentren eine Abstinenz von sechs Monaten vor der Aufnahme in die Warteliste. Sie machen in einzelnen Fällen aber Ausnahmen, zum Beispiel, wenn jemand zu krank ist, um sechs Monate auf eine Transplantation zu warten. Auch bei einer bestimmten Form der Alkohol-Hepatitis⁶⁵ wird diese Regel nicht angewendet. Aus Sicht von anderen Interviewten ist dieses Kriterium aus verschiedenen Gründen umstritten, so sei beispielsweise die Evidenz bezüglich eines schlechteren Outcomes sehr gering. Es gäbe wesentliche Unterschiede zwischen den Zentren, weshalb sich das Ethikgremium von Swisstransplant des Themas angenommen habe mit dem Ziel einer schweizweit einheitlichen Regelung. Zudem sei die Diagnostik in den Zentren unterschiedlich. Im Transplantationszentrum in Zürich, teilweise im Zentrum von Genf, aber nicht in demjenigen von Bern werden zurzeit Haaranalysen zur Bestimmung des Alkoholkonsums gemacht. In Bern werden Urinkontrollen und Blutuntersuchungen durchgeführt um einem möglichen Alkoholkonsum nachzuweisen oder auszuschliessen. Auch die Beurteilung des Tabakkonsums wurde in den Arbeitsgruppen diskutiert, um die Aufnahme in die Warteliste anzunähern.

Bei kognitiven Einschränkungen und eingeschränkter Urteilsfähigkeit kommt es nach Einschätzung mehrerer interviewter Experten/-innen sowie Transplantationsmediziner/-innen nur selten zu einer Nichtaufnahme in die Warteliste, meist im Einvernehmen mit den Betroffenen respektive ihren Angehörigen und mit Blick auf das Patientenwohl. Vereinzelt wird kritisiert, dass mentale Retardierung oft mit mangelnder Adhärenz gleichgesetzt würde. Ein Problem kann in akuten Fällen sein, dass es zu Verzögerungen bei der Listung kommen kann, weil die Stellvertretung aufgeklärt werden muss und eventuell nicht schnell verfügbar ist.

I Nutzung des Ermessensspielraums und Überwachung

Nach Einschätzung verschiedener Interviewter kommt es bei der Aufnahme in die Warteliste generell, aber auch in Zusammenhang mit Alkohol- oder Cannabisabhängigkeit zu

⁶⁵ Medizinischer Fachausdruck: akute therapie-refraktäre alkoholische Steatohepatitis.

Unterschieden zwischen den Transplantationszentren.⁶⁶ In Einzelfällen kommt es vor, dass ein Patient beziehungsweise eine Patientin in einem Transplantationszentrum für die Aufnahme in die Warteliste abgelehnt wird und in einem anderen Zentrum gelistet wird.

Die Aufnahme in die Warteliste durch die einzelnen Transplantationszentren wird nicht durch die organspezifischen Arbeitsgruppen überprüft. Das BAG überwacht die Aufnahme in die Warteliste im Rahmen einer Teilnahme an den alle vier Jahre stattfindenden Inspektionen der Transplantationszentren durch Swissmedic. Eine weitergehende Regulierung der Indikationen und Kontraindikationen in der OZV und der OZV EDI wird von einzelnen Interviewten nicht als zweckdienlich erachtet. Es sei schwierig, in einer Verordnung alle individuellen Situationen abzudecken, sodass eine dauernde Anpassung der Verordnung notwendig wäre. Zudem würde ein solches Vorgehen Doppelspurigkeiten zu den internationalen konsensbasierten Richtlinien schaffen. Aus ethischer Sicht wird im Gespräch darauf hingewiesen, dass es bezüglich Kontraindikationen in Zusammenhang mit psychischen Störungen wie zum Beispiel Alkohol- oder Cannabisabhängigkeit sowie kognitiven Einschränkungen einer stärkeren Regulierung bedürfe. Moralische Werthaltungen dürfen nicht in die Beurteilung einfließen, sondern lediglich das Outcome bei diesen Patienten und Patientinnen berücksichtigt werden. Weiter wird vorgeschlagen, dass die Standardisierung bei der Aufnahme in die Warteliste in den verschiedenen Transplantationszentren durch Standard Operation Procedure respektive ein gemeinsames Instrument mit klaren Kriterien vorangetrieben wird.

4.3.4 Kommunikation des Entscheides in Zusammenhang mit der Warteliste

In diesem Abschnitt wird berichtet, wie die Aufnahme, die Nichtaufnahme sowie die Streichung aus der Warteliste kommuniziert werden:

- *Aufnahme in die Warteliste:* Gemäss den interviewten Experten/-innen und Transplantationsmedizinern/-innen erfolgt die Entscheidung zur Aufnahme in die Warteliste unter Einbezug der Patienten und Patientinnen und ihrer Angehörigen. Die Patienten und Patientinnen müssen ihr schriftliches Einverständnis zur Transplantation geben. Das unterschriebene Einverständnisformular muss ins SOAS integriert werden, damit die Patienten und Patientinnen gelistet werden können. Die Transplantationszentren erfassen die Daten der Patienten und Patientinnen wie Name, Geburtsdatum, Geschlecht, Blutgruppe, Körpergrösse in die Datenbank Swiss Allocation System (SOAS).
- *Nichtaufnahme in die Warteliste:* Eine Nichtaufnahme in die Warteliste ist vermutlich eher selten. Kaum einem der Befragten war eine konkrete Fallzahl bekannt. Wenige wussten, in welcher Form die Betroffenen informiert werden, inwiefern diese einen solchen Entscheid anfechten und an welche Stelle sich die Beschwerde richtet. Die Häufigkeit der Nichtaufnahmen unterscheidet sich zwischen den Organen. Auch dem Schweizerischen Transplantierten Verein sind keine Probleme in Zusammenhang mit der Aufnahme respektive Nichtaufnahme in die Warteliste bekannt.
- *Streichung aus der Warteliste:* Personen die transplantiert wurden oder verstorben sind werden von der Warteliste gestrichen. In anderen Fällen wird der Entscheid den Patienten und Patientinnen nach Auskunft der Befragten mündlich erläutert. Die Patienten und Patientinnen erhalten per eingeschriebener Post die Information noch schriftlich oder es wird die Unterschrift der Patienten und Patientinnen eingeholt, bevor die Streichung vorgenommen wird.

⁶⁶ In der Literatur gibt es Hinweise, dass der Zugang zur Warteliste für Frauen und Männer unterschiedlich ist und deutlich weniger Frauen auf der Warteliste stehen (Karnam et al. 2021; Melk et al. 2020). In den Interviews wurde dieser Aspekt nicht erwähnt.

Swisstransplant bietet seit rund einem Jahr den Transplantationszentren eine Verfügung für die Aufnahme und die Streichung aus der Warteliste in allen drei Landessprachen an. Die Verfügung kann von den Patienten und Patientinnen innerhalb von vier Wochen angefochten werden. Diese Vorgabe soll schweizweit umgesetzt werden, aber es besteht in einigen Transplantationszentren noch Nachbesserungsbedarf.

Vereinzelte werden zudem klarere Kriterien für die Streichung gerade in Zusammenhang mit Retransplantationen von zu kranken Patienten und Patientinnen gefordert. Gemäss einigen Transplantationsmediziner/-innen sind entsprechende Kriterien nicht notwendig, weil es in der Arbeitsgruppe bezüglich Streichung aus der Warteliste einen Konsens gebe und es eine flexible Handhabung für die individuelle Situation der Patienten und Patientinnen brauche.

Beschwerden können beim Bundesverwaltungsgericht eingereicht werden. Bisher hat das Bundesverwaltungsgericht erst über eine Beschwerde entschieden. Im Urteil gibt es der Klage eines Betroffenen gegen Nichtaufnahme in die Warteliste statt und weist das Dossier zum neuen Entscheid an das Transplantationszentrum zurück⁶⁷.

4.4 Status «vorübergehende Kontraindikation»

In diesem Kapitel wird erläutert, wie der Status «vorübergehende Kontraindikation» in den gesetzlichen Bestimmungen geregelt und wie dieser in der Praxis vergeben wird.

4.4.1 Gesetzliche Bestimmungen

In Art. 7 der Organzuteilungsverordnung ist geregelt, dass die Transplantationszentren bei der Meldung der Patienten und Patientinnen an die nationale Zuteilungsstelle auch den Status der Patienten und Patientinnen auf der Warteliste angeben müssen (Art. 7 Abs. 3 Bst. e OZV). Die Transplantationszentren müssen zudem die nationale Zuteilungsstelle unverzüglich informieren, wenn bei den aufgenommenen Patienten und Patientinnen vorübergehend eine Kontraindikation für eine Transplantation besteht oder nicht mehr besteht (Art. 7 Abs. 4 OZV).

4.4.2 Vergabe des Status «vorübergehende Kontraindikation» in der Praxis

Der Status «vorübergehende Kontraindikation» – respektive temporary contraindication (TCI) im SOAS – führt zu einer temporären Inaktivierung auf der Warteliste. Das bedeutet, dass die gelisteten Personen bei der Allokation der Organe wegen aktueller Kontraindikationen nicht berücksichtigt werden.

Nach Auskunft eines Experten werden die Gründe für den Status TCI von den organspezifischen Arbeitsgruppen als Kategorien festgelegt und vom BAG im SOAS umgesetzt. Gemäss den interviewten Transplantationsmediziner/-innen entscheiden die multidisziplinären Gremien in den Transplantationszentren über die Vergabe des Status TCI. Diese Gremien prüfen auch wöchentlich oder monatlich, ob Patienten und Patientinnen auf der Warteliste wieder aktiviert werden können.

Alle interviewten Transplantationsmediziner/-innen sind der Ansicht, dass bei der Aktivierung äusserst selten Patienten und Patientinnen vergessen werden. Einzelne Experten berichten jedoch von entsprechenden Problemen. So seien TCI im SOAS bei Patienten und Patientinnen häufiger, die nicht in denselben Spitälern betreut werden, in denen sich die Transplantationszentren befinden, sondern von Ärzten/-innen aus der Peripherie. Möglicherweise gibt es nach Einschätzung der Interviewten manchmal Lücken in der Kommunikation zwischen den behandelnden Ärzten/-innen und den Transplantationszentren.

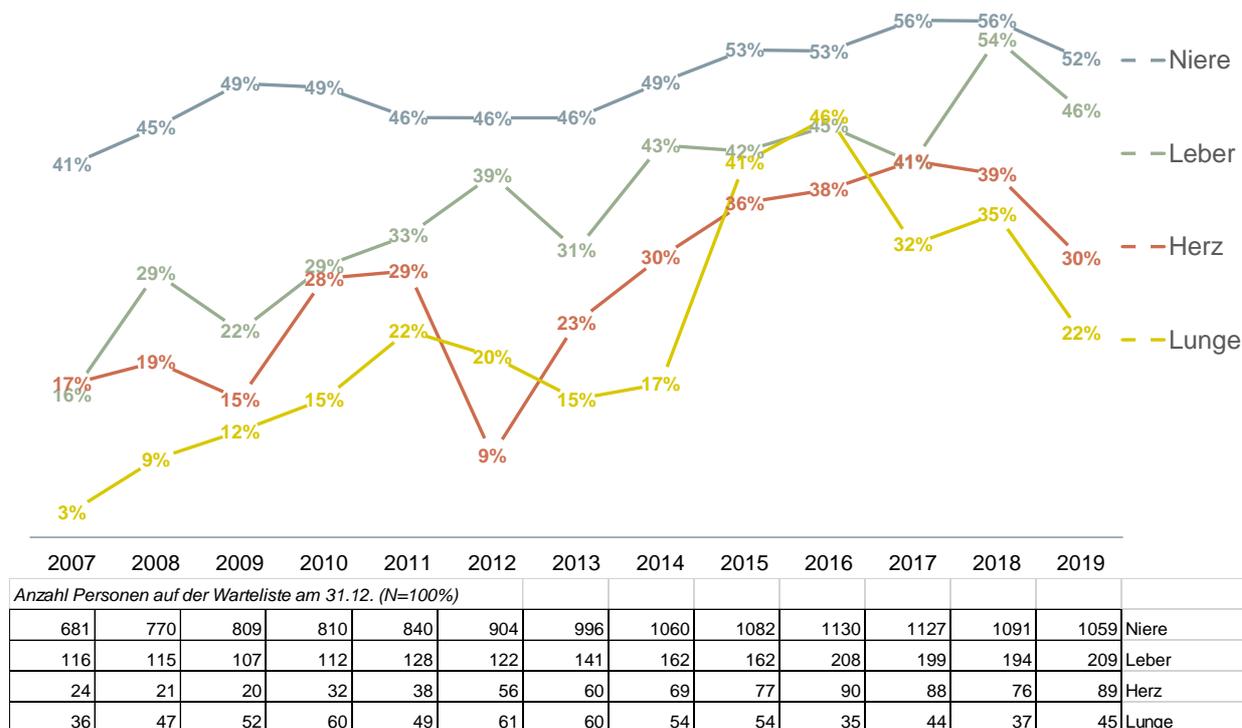
⁶⁷ BVGer C-4780/2019.

Auch von Unterschieden zwischen Transplantationszentren beim Management der Warteliste wird berichtet. Es komme vor, dass erst bei der Allokation festgestellt werde, dass eine Aktivierung eines Patienten oder einer Patientin vergessen wurde.

Vereinzelt wurde zudem darauf hingewiesen, dass der Status TCI eine Steuerungsmöglichkeit bei der Organzuteilung biete. Wegen des Fehlens einer umfassenden Transparenz sei es möglich, dass Vorbehalte moralischer Art (z. B. bezüglich sozialer oder psychischer Faktoren) in die Organzuteilung einfließen können, da im SOAS Personen mit Status TCI automatisch nicht berücksichtigt werden. Zudem entfielen die Pflicht, die Betroffenen entsprechend aufzuklären, und die Möglichkeit der Anfechtung des Entscheids wie bei einer Nichtaufnahme oder Streichung aus der Warteliste.

Wie die Darstellung D 4.2 zeigt, ist der Anteil der Personen mit Status TCI an allen Personen auf der Warteliste seit Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes im Jahr 2007 bei allen Organen gestiegen.

D 4.2: Anteil der Personen mit Status TCI auf der Warteliste (jeweils am 31.12.)



2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	
Anzahl Personen auf der Warteliste am 31.12. (N=100%)													
681	770	809	810	840	904	996	1060	1082	1130	1127	1091	1059	Niere
116	115	107	112	128	122	141	162	162	208	199	194	209	Leber
24	21	20	32	38	56	60	69	77	90	88	76	89	Herz
36	47	52	60	49	61	60	54	54	35	44	37	45	Lunge

Quelle: Darstellung Interface basierend auf Auswertungen des SOAS (BAG).

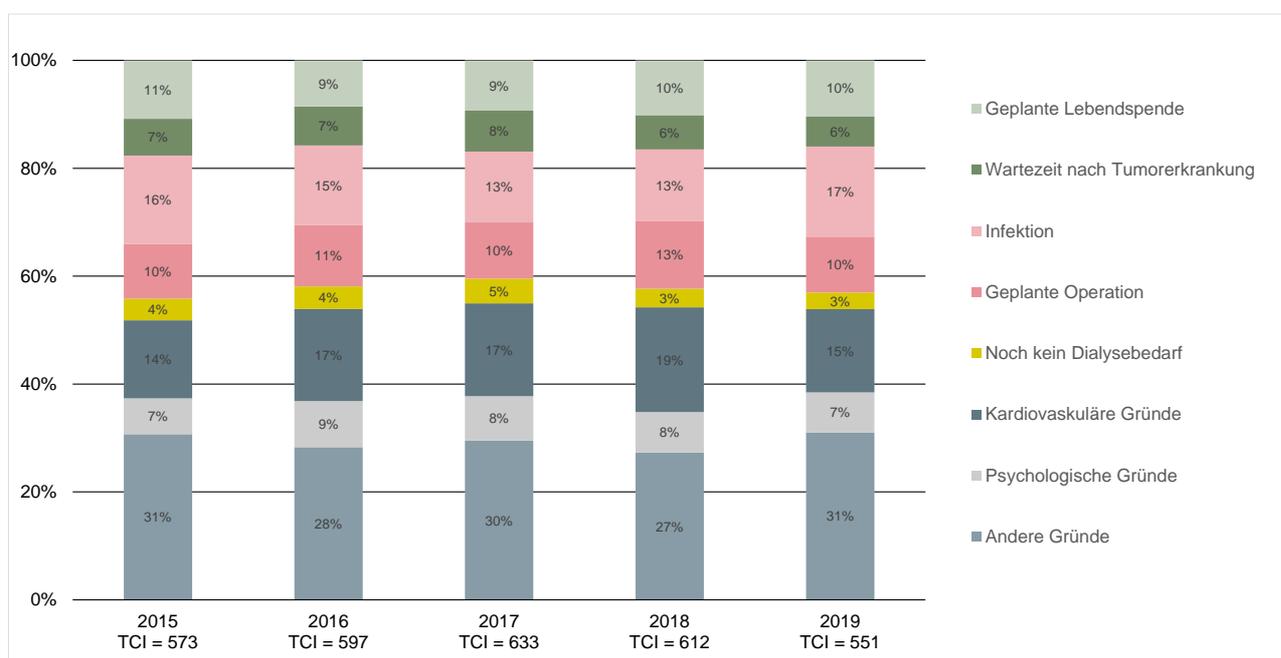
Die Darstellung macht weiter deutlich, dass es grosse Unterschiede beim Anteil der Personen mit Status TCI zwischen den einzelnen Organen gibt. Am höchsten ist der Anteil von TCI auf der Warteliste für Nieren, der sowohl im Vergleich zu anderen Organen in der Schweiz als auch im europäischen Vergleich (ca. 43%) hoch ist,⁶⁸ gefolgt von den TCI-Anteilen auf der Warteliste für Leber, Herz und Lunge, die sich im europäischen Vergleich nicht herausheben.

⁶⁸ Eurotransplant weist die Angaben nur in Form von Grafiken aus, die Prozentzahlen wurden aufgrund der Grafiken geschätzt (Quelle: Grafiken im Abschnitt 2.12. Waiting list dynamics in: Eurotransplant 2020).

Grundsätzlich liegen die Gründe für den TCI-Status in einem zu guten oder zu schlechten Gesundheitszustand der Patienten und Patientinnen, sie unterscheiden sich etwas je nach Organ:

- *Gründe für TCI bei Nieren:* Bei Nieren sind die Gründe für den Status TCI im SOAS zwingend auszufüllen (vgl. Darstellung D 4.3). Am häufigsten verwendet wird dabei die Kategorie «andere Gründe». Ende des Jahres 2019 war knapp ein Drittel (31%) der 551 Personen deswegen auf den Status TCI gesetzt. Eine Analyse der Freitexterklä- rungen zeigt, dass es sich dabei hauptsächlich um ausstehende Untersuchungen oder Untersuchungsergebnisse handelt (69% von 171 anderen Gründen), deutlich seltener um aktuelle Erkrankungen und Behandlungen einschliesslich Impfungen (14%), manch- mal um Auslandsaufenthalte (7%) und sehr selten um die Verbesserung der Nieren- funktion (2%) oder sonstige Gründe (2%).

D 4.3: Gründe für Status «inaktiv» im SOAS (TCI) für Nierentransplantationen



Quelle: Darstellung Interface basierend auf Auswertungen des SOAS (BAG).

- Nach Auskunft der Arbeitsgruppe Niere wird der TCI-Status vergeben, wenn Patienten und Patientinnen eine Transplantation brauchen, aber klare Kontraindikationen dage- gen vorliegen. Insbesondere eine Krebserkrankung kann dazu führen, dass Patienten und Patientinnen relativ lange als TCI gelistet sind, weil der Krebs wegen der immunsuppressiven Therapie während mehrerer Jahre in Remission sein muss. Diese Patien- ten werden als TCI auf der Warteliste aufgeführt, damit sie die für die Zuteilung wiche- tige Wartezeit kumulieren können. Die Arbeitsgruppe argumentiert, dass der hohe An- teil an TCI kein Problem darstellt. Erstens nehme der Anteil stetig zu, weil die Patien- ten und Patientinnen immer älter werden und vermehrt Komorbiditäten aufweisen. Zweitens sei TCI ein Ausdruck davon, dass viele Patienten und Patientinnen akzeptiert werden und entsprechend nicht von einer Diskriminierung ausgegangen werden kann. Drittens werden durch die Möglichkeit, vorübergehend nicht transplantierbare Patien- ten und Patientinnen aus dem Allokationsprozess zu nehmen, die Prozesse der Allo- kation vereinfacht, da so keine Organe angeboten würden für aktuell nicht transplan- tierbare potenzielle Empfänger/-innen. Viertens können die Schweizer Daten nur schwer mit anderen Ländern verglichen werden, weil in gewissen Ländern Patienten

und Patientinnen mit einer Dialysebehandlung oder bei einer Krebserkrankung nicht als TCI gelistet werden können.

Gründe für den Status TCI werden nur bei Nierenpatienten und -patientinnen als Pflichtfeld erfasst (seit 2012). Bei anderen Organen werden diese Informationen freiwillig erfasst und fehlen häufig.

- *Gründe für TCI bei Lebern:* Die Arbeitsgruppe Leber erläutert, dass der Status TCI vor allem bei Personen mit akuter Infektion oder Tumoren genutzt wird. Diese Patienten und Patientinnen können so Wartezeit kumulieren und bei einem erneuten Auftreten des Tumors schneller transplantiert werden. Wenn sich der Tumor hingegen ausbreitet, können die Patienten und Patientinnen von der Warteliste genommen werden.
- *Gründe für TCI bei Herzen:* Gemäss der Arbeitsgruppe Herz werden Patienten und Patientinnen als TCI gelistet, nachdem sie ein Herzunterstützungssystem erhalten haben. Dank dieses Unterstützungssystems kann der Gesundheitszustand der Patienten und Patientinnen im Hinblick auf eine Transplantation verbessert werden, so dass sie dann wieder auf der Warteliste aktiviert werden können («bridge to transplant»). Das Unterstützungssystem oder Kunstherz kann aber auch eine Alternative zur Transplantation sein («destination therapy»).
- *Gründe für TCI bei Lungen:* Bei Lungentransplantationen sind die Hauptgründe für den Status TCI, dass der Gesundheitszustand der Betroffenen entweder zu schlecht oder zu gut ist. Ein zu schlechter Zustand resultiert meist aus einer Infektion, Mangelernährung oder Übergewicht. Ein zu guter Zustand resultiert zurzeit aus einer neuen erfolgversprechenden Therapie bei zystischer Fibrose, deren Langzeiteffekte noch ungewiss sind. Um diesen Patienten und Patientinnen die Aussicht auf eine notwendige Transplantation nicht zu verschlechtern, werden sie nicht aus der Warteliste gestrichen. Neu soll es allerdings möglich sein, trotz einer Streichung in diesen Fällen die Wartezeit anzurechnen.

I Überprüfung des Status «vorübergehende Kontraindikation»

Im Auftrag des BAG ist Swisstransplant den Gründen für die hohen Anteile an TCI nachgegangen. Die Diskussionen mit den Organexpertengruppen haben zu einer Reduktion des Anteils der TCI geführt. Zwei organspezifische Arbeitsgruppen berichten in den Interviews zudem, dass sie den Anteil der TCI in den einzelnen Zentren regelmässig überprüfen. Da die Anteile in allen Zentren vergleichbar seien, könne davon ausgegangen werden, dass die Regeln in allen Zentren bei der Vergabe von TCI gleich gehandhabt werden und es nicht zu einer Benachteiligung von Patienten und Patientinnen komme.

4.5 Allokation der Organe

In diesem Kapitel werden die gesetzlichen Bestimmungen zur Allokation und deren Umsetzung in der Praxis dargelegt.

4.5.1 Gesetzliche Bestimmungen

Im Transplantationsgesetz werden die Prinzipien geregelt, die sicherstellen sollen, dass bei der Zuteilung eines Organs niemand diskriminiert wird. Organe werden zuerst Patienten und Patientinnen zugeteilt, bei denen eine medizinische Dringlichkeit besteht, das heisst deren Leben ohne Transplantation unmittelbar bedroht ist. Falls keine Patienten und Patientinnen auf der Warteliste dringend transplantiert werden müssen, werden Patienten und Patientinnen berücksichtigt, die aus der Transplantation den grössten medizinischen Nutzen ziehen. Falls der medizinische Nutzen bei verschiedenen Patienten und Patientinnen vergleichbar ist, kommt die Zeit auf der Warteliste zum Tragen.

Was unter medizinischer Dringlichkeit und medizinischem Nutzen zu verstehen ist und wann die Wartezeit zum Tragen kommt, wird in einem ersten Schritt in der vom Bundesrat verabschiedeten Organzuteilungsverordnung für sechs verschiedene Organe definiert.⁶⁹ Eine weitere Konkretisierung für diese sechs Organe erfolgt in der Organzuteilungsverordnung des Eidgenössischen Departements des Innern (OZV EDI), die auch als Grundlage für die Zuteilungssoftware Swiss Allocation System dient (vgl. Abschnitt 4.2). Die OZV EDI wird regelmässig angepasst, letztmals am 15. November 2017.

Medizinische Dringlichkeit ist bei Herzen gegeben, wenn sich die Patienten und Patientinnen auf einer Intensivpflegestation befinden und hochdosierte Medikamente zur Stützung des Kreislaufsystems benötigen⁷⁰ oder wenn nach Einsatz eines mechanischen Kreislaufunterstützungssystems Komplikationen auftreten⁷¹ (Art. 4 OZV EDI). Bei Lungen besteht eine medizinische Dringlichkeit, wenn eine invasive mechanische Beatmung auf der Intensivpflegestation besteht (Art. 7 OZV EDI). Bei Lebern kann beispielsweise ein akutes Leberversagen Anlass für eine medizinische Dringlichkeit sein (Art. 10 OZV EDI). Zudem kommt ein Punktesystem – der MELD-Score – zum Tragen (Anhang 1, OZV EDI). Bei Nieren liegt eine medizinische Dringlichkeit vor, wenn eine Dialyse nicht mehr möglich ist (Art. 13 OZV EDI).

Medizinischer Nutzen ist bei Herzen beispielsweise bei einer guten Übereinstimmung von Körpergewicht und Alter gegeben (Art. 15 Abs. 1 OZV). Bei Lungen hängt der medizinische Nutzen neben der guten Übereinstimmung des Alters unter anderem davon ab, ob eine Lunge von optimaler oder adäquater Qualität zur Verfügung steht. Je nachdem werden andere Patienten und Patientinnen bei der Zuteilung priorisiert (Art. 8 OZV EDI).⁷² Bei der Niere hängt der medizinische Nutzen von der Übereinstimmung der Blutgruppe und des Alters (Art. 13a OZV EDI), der Übereinstimmung der Gewebemerkmale (Art. 14 OZV EDI) sowie einem Punktesystem (Anhang 2, OZV EDI) ab.

D 4.4: Übersicht über die relevanten gesetzlichen Grundlagen zum Thema Allokation der Organe

Transplantationsgesetz TxG	Medizinische Dringlichkeit (Art. 18 Abs. 1 Bst. a) Medizinischer Nutzen (Art. 18 Abs. 1 Bst. b) Wartezeit (Art. 18 Abs. 1 Bst. c) Chancengleichheit (Art. 18 Abs. 2)
Organzuteilungsverordnung OZV	Abschnitt 2: Zuteilung von Herzen Abschnitt 3: Zuteilung von Lungen Abschnitt 4: Zuteilung von Lebern Abschnitt 5: Zuteilung von Nieren
Organzuteilungsverordnung des Eidgenössischen Departements des Innern OZV EDI	Abschnitt 2: Zuteilung von Herzen Abschnitt 3: Zuteilung von Lungen Abschnitt 4: Zuteilung von Lebern Abschnitt 5: Zuteilung von Nieren

Quelle: Darstellung Interface.

Da der Fokus der Evaluation auf den oben genannten Organen liegt, sind die Abschnitte 6 und 7 in den Verordnungen in der Tabelle nicht dargestellt (betreffen Zuteilung von Bauchspeicheldrüsen und Inseln sowie Zuteilung von Dünndärmen).

⁶⁹ Herz, Lunge, Leber, Niere, Bauchspeicheldrüse und Inseln, Dünndarm.

⁷⁰ Positive inotrope oder äquivalente vasoaktive Medikamente.

⁷¹ Implantation eines ventrikulären Unterstützungssystems.

⁷² Diese Vorgabe wurde bisher nicht gelebt. Sie ist in der derzeitigen Revision der OZV EDI gestrichen (persönliche Kommunikation des BAG).

4.5.2 Medizinische Dringlichkeit

Die medizinische Dringlichkeit gemäss OZV EDI wird im Allokationssystem SOAS mit dem Status «urgent» abgebildet. Nach Auskunft der interviewten Transplantationsmediziner/-innen richten sie sich bei der Vergabe des Status «urgent» an Patienten und Patientinnen nach den Vorgaben der OZV EDI. Sind die Kriterien der OZV EDI erfüllt, können die einzelnen Zentren bei Herzen den Status «urgent» pro Quartal einmal frei vergeben. Falls sie mehr Fälle haben, werden diese in der organspezifischen Arbeitsgruppe besprochen. Bei den anderen Organen scheinen keine solchen Kontingentlösungen zu bestehen. Zwei interviewte Arbeitsgruppen berichten, dass alle Fälle mit Status «urgent» regelmässig an ihren Treffen diskutiert werden.

Es gibt einzelne, spezifische Fälle mit unmittelbar bevorstehendem Tod, die nicht genau durch die Kriterien in der OZV EDI erfasst werden. Diese Fälle werden bei allen Organen in der Arbeitsgruppe von Swisstransplant diskutiert. Der Entscheid der Gruppen wird Swisstransplant mitgeteilt.

Innerhalb der Transplantationszentren wird die Vergabe des Status «urgent» zwischen Chirurgen/-innen und Internisten/-innen sowie teilweise Psychiatern/-innen und/oder Psychologen/-innen entschieden. Im Anschluss machen die Transplantationszentren via SOAS einen Antrag (Urgent request), der von Swisstransplant geprüft wird. Der Status «urgent» ist zeitlich limitiert und kann aktiv verlängert werden.

Die interviewten Experten/-innen und Transplantationsmediziner/-innen sehen keinen Bedarf an einer weiteren Regelung des Status «urgent». Die Vergabe des Status in den organspezifischen Arbeitsgruppen funktioniert gut, da in der Schweiz im Vergleich zum Ausland nur wenige Zentren involviert sind. Der prozentuale Anteil der Personen, die im Status «urgent» transplantiert werden, ist im internationalen Vergleich sehr tief und es würden in der Schweiz nur sehr wenige Personen im Status «urgent» versterben. Vereinzelt wird allerdings kritisiert, dass die Möglichkeit der fachkreisinternen Vergabe des Status «urgent» eine intransparente Quelle für Diskriminierungen biete, die von den Behörden nicht überprüft werden könne. Dem wird von anderer Seite entgegengehalten, dass die Begründungen des Status «urgent» im Anhang des SOAS abgespeichert und somit ersichtlich sind. So muss beispielsweise für den «urgent»-Status für ein Herz alle zwei Wochen ein Formular ausgefüllt werden, welches die «urgent»-Listung des Patienten begründet.

4.5.3 Medizinischer Nutzen

Die nationale Zuteilungsstelle Swisstransplant bestimmt mittels der im SOAS programmierten Allokationsregeln und der Daten von Organspendern/-innen sowie der in der Warteliste aufgeführten Patienten und Patientinnen eine Rangfolge möglicher Organempfänger/-innen. Die nationale Zuteilungsstelle bietet alle transplantierbaren Organe den Transplantationszentren gemäss der Rangfolge ihrer Patienten und Patientinnen an. Diese haben 60 Minuten Zeit, das Organangebot anzunehmen oder abzulehnen.

Obwohl Patienten und Patientinnen im Status «urgent» priorisiert werden und der medizinische Nutzen in der OZV EDI sowie im SOAS detailliert geregelt ist, haben die Transplantationsmediziner/-innen einen Ermessensspielraum bei der Beurteilung des medizinischen Nutzens eines angebotenen Organs für eine potenziell organempfangende Person und können ein entsprechendes Angebot ablehnen. Bei einer ablehnenden Entscheidung müssen die Gründe in einem Drop-down-Menü erfasst und im Freitext begründet werden. Nach einer positiven Entscheidung gilt das Organ als zugeteilt.

Eine Auswertung der Daten im SOAS zeigt, dass die meisten Transplantierten bei der Zuteilung von Herzen, Lebern und Lungen Rang 1 bis 20 belegen, während es bei Nieren nur rund die Hälfte sind. Gemäss Aussagen der Transplantationsmediziner/-innen zeigen internationale Daten, dass Herzen, Lungen und Lebern in der Schweiz im internationalen Vergleich überdurchschnittlich häufig zugeteilt werden und in der Schweiz, wegen des Mangels an Spenderorganen, teilweise auch Organe transplantiert würden, welche in anderen Ländern abgelehnt würden.

Nach Auskunft der interviewten Transplantationsmediziner/-innen und Experten/-innen liegen die Hauptgründe für eine Ablehnung darin, dass die Qualität des Organs als schlecht beurteilt wird oder das Organ für den ausgewählten Empfänger oder die ausgewählte Empfängerin nicht geeignet ist. Logistische Gründe sind äusserst selten.

Sowohl seitens der Transplantationsmediziner/-innen als auch der Experten/-innen wird von Unterschieden bei der Ablehnung von Organen zwischen Transplantationszentren berichtet. Als Hauptgrund werden die unterschiedlichen Risikokulturen in den einzelnen Transplantationszentren angegeben. Als Treiber dieser Risikokulturen werden die unterschiedlichen Erfahrungen der Zentren, der Druck zu guten Outcomes durch den Vergleich in der Swiss Transplant Cohort Study sowie der zunehmende Kostendruck in den Spitälern beschrieben. Risikoreichere Transplantationen führen zu längeren Aufenthalten im Spital und entsprechend zu mehr Kosten.

Dem Vertreter des Schweizerischen Transplantierten Vereins sind keine grösseren Probleme bei der Allokation von Organen bekannt.

4.5.4 Überwachung der Allokation und Anpassungen

In der Arbeitsgruppe für Herztransplantationen werden alle abgelehnten Fälle gemeinsam diskutiert. Die Arbeitsgruppe Leber berichtet, dass sich die Zentren an internationalen Richtlinien zur Ablehnung halten. Allerdings sei die Leberqualität, basierend auf der kalten und warmen Ischämiezeit, nicht einfach zu definieren. Auch international sorgt dieser Punkt für grosse Diskussionen. Es gebe zehn unterschiedliche Punktesysteme, um das Patienten- und Organüberleben abzuschätzen. Die Zentren orientieren sich an solchen Punktesystemen, wobei ein Zentrum ein eigenes System entwickelt hat. Bei allen drei Zentren bilden diese aber nur ein Kriterium unter anderen, um ein Organangebot zu beurteilen.

Zusätzlich überwacht auch das BAG die Allokationsentscheide. Mehrmals jährlich überprüft das BAG die abgelehnten Fälle im SOAS. Jährlich gibt es nur drei bis zehn Entscheide, die nicht nachvollziehbar sind. In den meisten Fällen handelt es sich um unvollständige Begründungen, die meistens auf Nachfragen geklärt werden können. Das BAG hat zudem Swisstransplant beauftragt, auf vollständige Angaben zu den Organablehnungen zu achten. Die Datenqualität hat sich in den letzten Jahren sehr verbessert. Nicht zufriedenstellend sind vor allem Ablehnungen, die als patientenbedingt klassifiziert werden. Es sei unklar, inwiefern die Patienten und Patientinnen in die Zuteilungsentscheide involviert werden. Gemäss den interviewten Transplantationsmediziner/-innen werden die Patienten und Patientinnen nicht miteinbezogen.

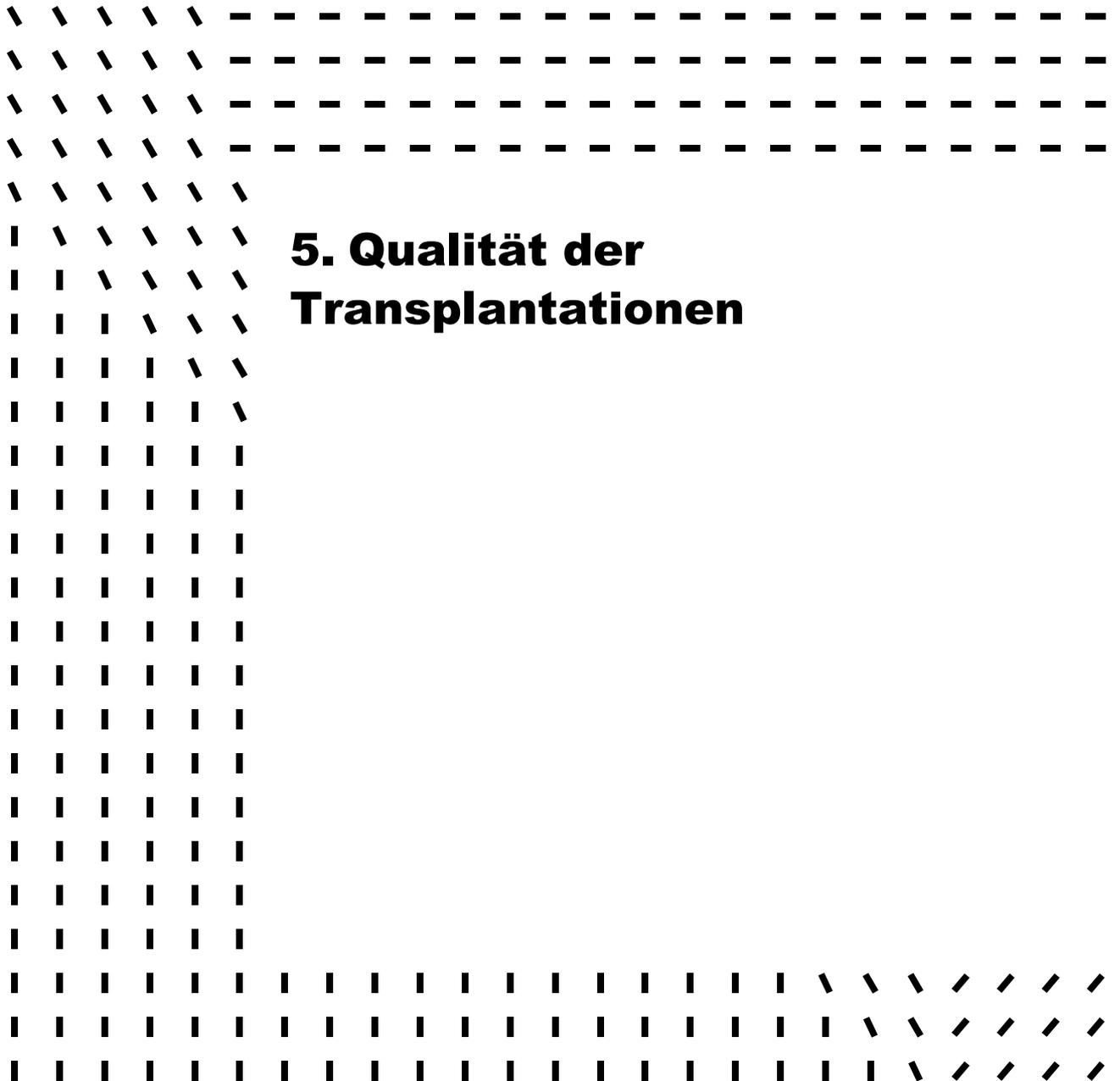
Bei den Anpassungen der Transplantationsgesetzgebung an die sich schnell ändernde Praxis in der Transplantationsmedizin sehen die befragten Transplantationsmediziner/-innen noch Handlungsbedarf. Es sei zwar möglich, jährlich eine Änderung der OZV EDI zu beantragen. Allerdings beschwerten sich Gesprächspartner darüber, dass es lange dauern könne, bis Antworten vom BAG eintreffen. Aus Sicht des BAG hängt dies in der Regel damit zusammen, dass Anträge unvollständig waren und entsprechende Rückfragen von den Arbeitsgruppen nicht zeitnah beantwortet wurden. Um den Austausch mit dem BAG

zu beschleunigen, wird von einigen Transplantationsmediziner/-innen ein jährliches Treffen zwischen BAG und Arbeitsgruppen angeregt. Bisher finde nur ein Austausch zwischen BAG und Swisstransplant statt. Die Stiftung vertrete aber nicht immer die Ansichten der Zentren. Der Austausch zwischen BAG und Zentren würde es zudem erlauben, gewissen allfälligen Anpassungsbedarf in der Transplantationsgesetzgebung gemeinsam auszuloten. Die Gesprächspartner haben zur Illustrierung folgende Beispiele für Anpassungsvorschläge eingebracht:

- *Patienten und Patientinnen mit idiopathischer Lungenfibrose:* Für Patienten und Patientinnen mit idiopathischer Lungenfibrose sollten die Priorisierungsregeln im SOAS geändert und ein schneller Zugang zu einer Lungentransplantation ermöglicht werden. Wenn diese warten müssen, bis sie als «urgent» gelistet werden, ist es aufgrund ihres schlechten Risikoprofils und des geringen Organangebots in der Schweiz häufig zu spät für eine Transplantation. Die entsprechenden Diskussionen in der Arbeitsgruppe laufen zurzeit.
- *Gewichtung der Wartezeit bei Lebertransplantationen:* Das aktuelle Allokationssystem für Lebern misst der Wartezeit zurzeit zu viel Gewicht bei. Dies führt zu einer Privilegierung von Tumorpatienten und -patientinnen, die in der Regel eine lange Wartezeit bis zur Remission des Tumors aufweisen. Dadurch würden nicht die kränksten Patienten und Patientinnen mit chronisch-akutem Leberversagen eine Leber erhalten.

Keinen Regulierungsbedarf sehen die meisten interviewten Transplantationsmediziner/-innen und Experten/-innen bei der Allokation von DCD-Organen. Die meisten Arbeitsgruppen sind der Ansicht, dass es keine Unterschiede bei der Allokation zwischen DBD- und DCD-Organen gebe. Sowohl einzelne Experten/-innen als auch Transplantationsmediziner/-innen berichten allerdings von Unterschieden. So wurde einerseits festgestellt, dass für bestimmte Patientenkollektive eher DCD-Organe akzeptiert werden als für andere. Andererseits wird von Unterschieden in der Ablehnung von DCD-Organen zwischen Transplantationszentren berichtet.

Drei Lösungsansätze sollen gemäss den Interviewten eine einheitlichere Akzeptanz von DCD-Organen in den Transplantationszentren gewährleisten. Erstens soll mehr Transparenz bezüglich der Outcomes von DCD-Organen geschaffen werden. Zweitens sollen allfällige Unterschiede zwischen Zentren in den organspezifischen Arbeitsgruppen diskutiert werden. Drittens könnten DCD-Organe besser entschädigt werden als DBD-Organe. Bei DCD-Organen ist der Spitalaufenthalt möglicherweise länger, wenn mehr Zeit verstreicht, bis DCD-Organe ihre Funktion aufnehmen.



5. Qualität der Transplantationen

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse im Themenfeld Qualität der Transplantationen beschrieben. Informationen zur Fragestellung und Methodik sind in Kapitel 1 sowie im Anhang aufgeführt.

5.1 Kontext und Akteure

Die Darstellung D 5.1 illustriert den Kontext und die Akteure im Themenfeld basierend auf der Dokumentenanalyse und Experteninterviews.

Die Transplantationszentren sind gesetzlich verpflichtet, Daten zur Qualität der Transplantationen wie die Überlebensraten der Organempfänger/-innen zu veröffentlichen. Dieser Pflicht kommen die Transplantationszentren mittels der Swiss Transplant Cohort Study (STCS) nach. In jedem Transplantationszentrum erfasst eine verantwortliche Person die für die STCS notwendigen Daten aus dem Klinikinformationssystem und übermittelt sie elektronisch an eine zentrale Datenbank. Nach Nierentransplantationen kann es vorkommen, dass die nachbehandelnden Ärzte/-innen die Daten für die STCS an die Datenverantwortlichen in den Transplantationszentren übermitteln.

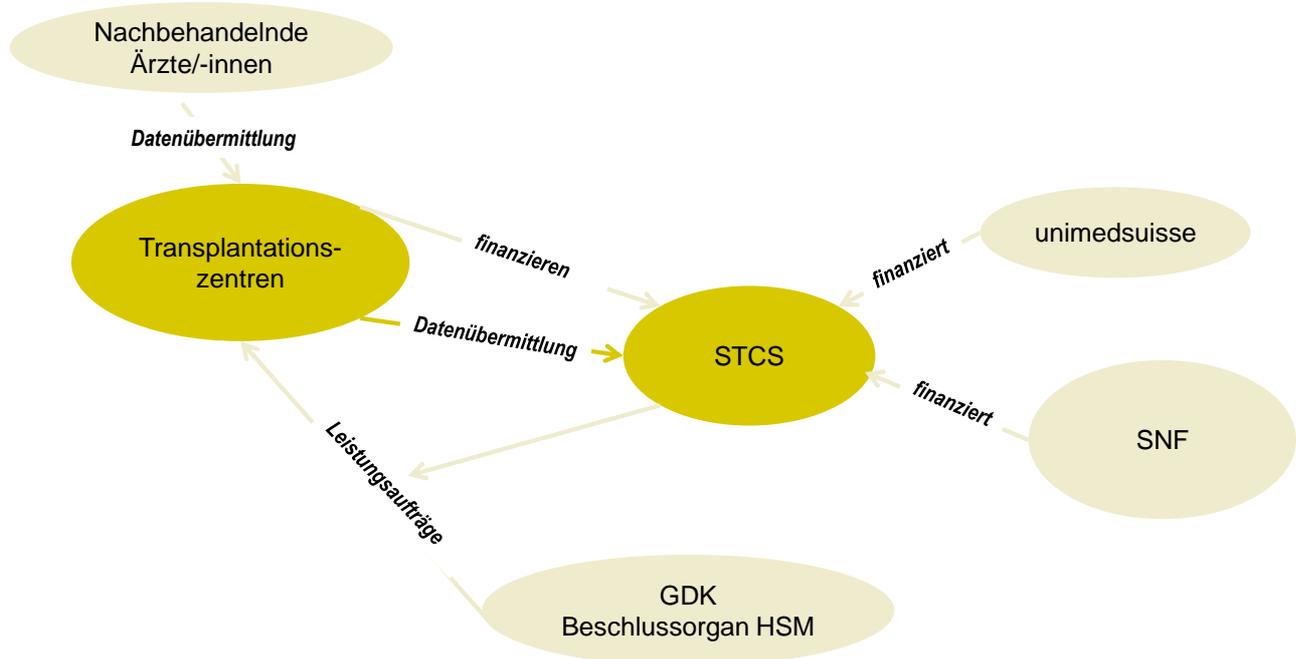
Die STCS wird seit ihrer Gründung im Jahr 2007 vom Schweizerischen Nationalfonds (SNF) und den Universitätsspitalern sowie vom Kantonsspital St. Gallen finanziell unterstützt. Der SNF fördert die Forschung im Bereich Transplantationsmedizin. Die Kosten der gesetzlich vorgeschriebenen Aufzeichnung der Qualität nach Transplantation wird vom Verband der fünf Universitätsspitäler und der medizinischen Fakultäten (Unimed-suisse) übernommen. Eine Umstellung auf eine fallbezogene Finanzierung ist in Vorbereitung. Die oben genannten Transplantationsspitäler unterstützen die STCS zusätzlich durch «in-kind contributions» (Personalkosten).⁷³

Die STCS spielt auch eine wichtige Rolle im Rahmen der Leistungsverträge, die zwischen dem Beschlussorgan der Interkantonalen Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin (IVHSM) und den Transplantationszentren abgeschlossen werden. In den Leistungsverträgen wird eine Mitwirkungspflicht der Transplantationszentren an der STCS festgelegt. Weiter ist in den Leistungsvereinbarungen eine Berichterstattungspflicht vorgesehen. Die Verantwortlichen der STCS erstatten jährlich dem HSM-Fachausschuss Bericht über die Daten der Kohortenstudie. Schliesslich wird in den Leistungsvereinbarungen verlangt, dass ein regelmässiges Audit der STCS stattfindet und die Ergebnisse des Audits dem IVHSM-Organ bekannt gegeben werden.⁷⁴

⁷³ <https://www.stcs.ch/about/funding>, Zugriff am 11.5.2021 und persönliche Kommunikation STCS.

⁷⁴ Beschlüsse über die Zuteilung der Leistungsaufträge im Bereich der hochspezialisierten Medizin (HSM) vom 19. April 2018, Herztransplantationen bei Erwachsenen, Lebertransplantationen bei Erwachsenen, Lungentransplantationen bei Erwachsenen, Pankreas- und Inseltransplantationen bei Erwachsenen, Nierentransplantationen bei Erwachsenen.

D 5.1: Kontext der Swisstransplant Cohort Study (STCS)



Darstellung Interface basierend auf Dokumentenanalyse und Interviews mit Experten/-innen.

Legende: STCS = Swiss Transplant Cohort Study, GDK = Gesundheitsdirektorenkonferenz, IVHSM = Interkantonale Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin, SNF = Schweizerischer Nationalfonds.

5.2 Gesetzliche Bestimmungen

Voraussetzungen für die Bewilligung eines Transplantationszentrums sind unter anderem das Vorhandensein eines geeigneten Qualitätssicherungssystems sowie die Sicherstellung der Qualität der Transplantationen (Art. 27 Abs. 2 TxG). Die Transplantationszentren müssen die Ergebnisse der Transplantationen nach einheitlichen Kriterien aufzeichnen, auswerten und regelmässig veröffentlichen (Art. 27 Abs. 3 TxG). In der Transplantationsverordnung werden diese Kriterien präzisiert (Art. 20 Abs. 2 TxV):

- a. Art und Anzahl der Erst- und Retransplantationen sowie die Retransplantationsrate;
- b. die Überlebensrate der Empfängerinnen und Empfänger nach einem, nach sechs und nach zwölf Monaten, danach jährlich;
- c. die Überlebensrate der Organe nach einem, nach sechs und nach zwölf Monaten, danach jährlich;
- d. wichtige Erkenntnisse über die Wirkungen und Nebenwirkungen der immunsuppressiven Therapie;
- d^{bis}. wichtige Faktoren, die die Überlebensrate der Organe sowie der Empfängerinnen und Empfänger beeinflussen, wie Art der Spende, Gewebemerkmale und Blutgruppe;
- d^{ter}. Alter und Geschlecht der Spenderinnen und Spender sowie der Empfängerinnen und Empfänger;
- e. die Anzahl von Patienten und Patientinnen, bei denen nach der Transplantation Krebserkrankungen aufgetreten sind, die Art der Krebserkrankungen und das Zeitintervall ihres Auftretens nach der Transplantation;
- f. alle weiteren Daten, welche die Transplantationszentren im Rahmen von nationalen und internationalen Studien oder Registern erheben, sowie die dazugehörigen Auswertungen.

5.3 Öffentliche Daten zur Qualität von Transplantationen

In der Schweiz gibt es ausser der Swiss Transplant Cohort Study (STCS) keine weiteren öffentlichen Daten und Informationen zur Qualität von Transplantationen. In den Transplantationszentren existieren teilweise interne Datenbanken, die für eigene Forschungszwecke genutzt werden, als nationale Datenquelle existiert nur die STCS.

Im Rahmen der STCS werden die Daten zu den Vorgaben erfasst und analysiert, die in Art. 20 Abs. 2 TxV aufgeführt sind. Die Ergebnisse werden in einem jährlichen öffentlichen Bericht zusammengefasst dargestellt. Zudem werden im Rahmen der STCS diverse weitere Daten erfasst, analysiert und für wissenschaftliche Publikationen verwendet. Swisstransplant führt zudem Studien zur Qualität durch, die in Fachzeitschriften wie zum Beispiel Swiss Medical Weekly publiziert werden (Experteninterviews, Gruppeninterviews).

Aus Sicht des Datenzentrums der STCS ist aus der vorgegebenen Liste die Überlebensrate der Empfängerinnen und Empfänger (lit. b) der wichtigste Indikator, weil er viele Vergleiche erlaubt (z. B. Organtransplantationen untereinander, zwischen Zentren sowie mit dem Ausland) sowie einfach und objektiv zu erfassen ist. Sie sei der verlässlichste Follow-up-Indikator und relevant sowohl für die Qualitätssicherung als auch für wissenschaftliche Zwecke. Ebenfalls sehr wichtig sei die Retransplantationsrate (lit. a), da sie ein wichtiger Indikator für die Organüberlebenszeit darstelle. Schwierig zu bestimmen seien hingegen die Überlebensrate der Organe (graft failure) da diese auch vom Überleben der Patienten und Patientinnen abhängig ist⁷⁵(lit. c) und Daten zu Wirkungen und Nebenwirkungen der immunsuppressiven Therapie (lit. d, e) wie zum Beispiel Infektionen, Tumore und Abstossungsreaktionen. Als ein wichtiger Einflussfaktor auf die Überlebensrate von Empfängern/-innen und Organen wird die Art der Spende (DCD oder DBD) analysiert sowie bei Nierentransplantationen die Lebendspenden, Gewebemerkmale, Blutgruppen und spenderspezifische Antikörper. Das Alter wurde bislang bei den Analysen noch nicht systematisch berücksichtigt wegen der Komplexität der Berücksichtigung von Empfänger- und Spenderseite. Zudem werden weitere Daten gesammelt (lit. f), die zum Teil organspezifisch sind (z. B. Nierenfunktion), aber auch Informationen zur Arbeitsfähigkeit und teilweise Daten zur Lebensqualität, sofern die Patienten und Patientinnen dazu ihr Einverständnis erteilt haben.

Aus Sicht der Transplantationsmediziner/-innen sind aus der vorgegebenen Liste die Überlebensraten der Empfänger/-innen und der Organe (graft failure) sowie die Organfunktion (Lungenfunktion) wichtige Qualitätsindikatoren. Die Gewichtung unterscheidet sich je nach Organ, bei Nierentransplantationen spielt zum Beispiel wegen der Möglichkeit der Dialyse das Überleben der Patienten und Patientinnen eine geringere Rolle als wichtiger Qualitätsindikator als bei den anderen Organen. Generell ist es zentral, sowohl Merkmale der Spender- als auch der Empfängerseite einzubeziehen.

Die Lebensqualität ist aus Sicht aller Befragten ein sehr wichtiges Qualitätsmerkmal und wird in der STCS nicht systematisch erfasst. Sie ist nicht Teil der gesetzlich vorgeschriebenen Indikatoren. Eine spezifische «Psychosocial Interest Group» der STCS widmet sich aber besonders diesem Thema und hat bereits verschiedene Studien zur Lebensqualität durchgeführt, u. a. zur Schlafqualität oder zur Wiedereingliederung in den Arbeitsmarkt. Die Bedeutung der Integration ins Arbeitsleben wird im Interview mit dem STV ebenfalls hervorgehoben.

⁷⁵ Es ist beispielsweise nicht bekannt, wie viele Organe bei verstorbenen Patienten/-innen noch funktionsfähig sind.

5.4 Nutzung und Nutzen der Daten aus der Swiss Transplant Cohort Study

Die zur Verfügung stehenden Auswertungen sind aus Sicht aller Befragten nicht zweckmässig, um Verbesserungsprozesse in den Transplantationszentren zu unterstützen. Zwar werden die Daten der STCS mehrheitlich als qualitativ gut beurteilt. Sie dienen hauptsächlich wissenschaftlichen Analysen, die Verbesserungsprozesse indirekt unterstützen können, durch Untersuchung spezifischer Interventionen und deren Outcomes.

Der jährliche Bericht der STCS ist aus Sicht der Evaluation für Laien und Aussenstehende schwer verständlich, da er auf Englisch verfasst ist, die Grafiken wenig kommentiert sind und keine Einbettung der dargestellten Ergebnisse erfolgt.⁷⁶ Daher kann die Bedeutung der Ergebnisse nicht wirklich eingeordnet werden. Gemäss Interview mit dem STV ist die STCS bei den Mitgliedern des Vereins kaum bekannt und kein Thema. Eine Aufbereitung der Daten der STCS für Laien könnte aber ein Gegengewicht zu den vielen, teils verwirrenden Informationen im Internet bieten.

In den Arbeitsgruppen von Swisstransplant dient der Bericht als Grundlage für Diskussionen, er wirft aber oft eher Fragen auf, als dass er zur Beantwortung beiträgt. Kritikpunkte aus Sicht einiger Arbeitsgruppen und von Swisstransplant sind, dass gewisse Daten nicht zeitnah zur Verfügung stehen und der Zugang zu den Daten aufwändig ist, teilweise wird die Methodik als problematisch beurteilt (z. B. nichtadjustierte Auswertungen). Relevante Fragen aus der Praxis können oft nicht beantwortet werden. Gemäss Swisstransplant wäre ein Datensystem wie in Frankreich von grossem Nutzen. In diesem System können Spender- und Empfängerkonstellationen zeitnah abgefragt werden und eine bessere Entscheidungsgrundlage für die Zuteilung liefern. So könne die Qualität fortlaufend verbessert werden. Für solche praxisrelevanten Fragestellungen, wenn schnell über die Zuteilung entschieden werden muss, liegen oft keine oder zu wenig wissenschaftliche Erkenntnisse vor.

Einigkeit besteht bei den Transplantationsmediziner/-innen sowie den interviewten Vertretenden von Swisstransplant und der STCS, dass die Verknüpfung von Daten der Spender- und Empfängerseite für die Beurteilung der Qualität sehr wichtig ist. Eine aktuelle wissenschaftliche Studie zeigt laut Swisstransplant das Potenzial für die Verknüpfung der STCS und SOAS-Daten. Es konnte darin gezeigt werden, dass Empfänger/-innen mit Nieren von 60-, 70-jährigen oder älteren verstorbenen Organspendern/-innen ein akzeptables Überleben mit dauerhafter Lebensqualität aufweisen.⁷⁷ Aus Sicht der STCS wären zudem Daten zu Empfängern/-innen vor der Transplantation (z. B. wann die Person gelistet wurde), wie sie im SOAS enthalten sind, auch für die Beurteilung der Qualität wichtig. In der STCS werden erst Daten ab dem Zeitpunkt der Transplantation erfasst.

Aus Sicht gewisser Transplantationsmediziner/-innen sind die aus der STCS zur Verfügung stehenden Auswertungen nicht für die Nutzung im Rahmen des Qualitätsmanagements geeignet. Es wird kritisiert, dass die Transplantationszentren keinen zeitnahen Zugang zu den Datensätzen und den Auswertungen hätten und diese nicht für die Qualitätsentwicklung nutzen könnten. Es müsse ein Forschungsantrag gestellt werden, was sehr aufwändig sei. Zudem würden wichtige Daten fehlen (z. B. breiter Einbezug von Spenderdaten, relevante Angaben zur Lebensqualität) und einige Daten seien fehlerhaft oder würden nicht auf international anerkannten Definitionen basieren. Sie sind nicht einverstanden mit der aktuellen Form der Publikation und beklagen fehlende Transparenz. Im

⁷⁶ Auf der Website des BAG wird im Kapitel «Zahlen zur Spende und Transplantation von Organen in der Schweiz» die Grafik aus dem Jahresbericht der STCS zur Überlebensrate der Organempfänger/-innen auf Deutsch erklärt und anhand von Lesebeispielen erläutert.

⁷⁷ Kuhn et al. 2021.

Jahr 2016 hätten die Transplantationszentren viel Zeit in Analysen für ein Benchmarking-Projekt gesteckt. Dieses habe aber für sie kaum nützliche Informationen generiert. Es wird bemängelt, dass Versuche zur Förderung der Zusammenarbeit von Seiten der STCS nicht berücksichtigt worden seien. Die Transplantationsmediziner/-innen sind der Ansicht, dass ihre Einbindung für die Entwicklung relevanter Qualitätsindikatoren unabdingbar sei, und planen zum Beispiel im Bereich Lunge die Definition von 20 bis 25 geeigneten Parametern. Ein Problem sei die Finanzierung der STCS, die wesentlich durch den SNF erfolgt und damit eine Ausrichtung auf wissenschaftliche Fragen statt auf Qualitätsmanagement nach sich zieht.

Die meisten Transplantationsmediziner/-innen teilen diese Ansicht nicht, es sei zentral, dass die STCS weitergeführt werde. Die STCS sei ein gutes Register mit qualitativ hochwertigen Daten und wird als wichtige Grundlage für die Beantwortung von Forschungsfragen geschätzt. Die STCS wird als nützlich beurteilt, da 95 Prozent aller Patienten und Patientinnen darin eingeschlossen sind. Die Ergebnisse werden unterschiedlich intensiv, meist sporadisch betrachtet. Manche diskutieren die Daten und mögliche Einflussfaktoren (Confounder) regelmässig. Allerdings vermitteln die öffentlich zugänglichen Grafiken im Jahresbericht ein falsches Bild. Sie basieren auf univariaten Analysen ohne Berücksichtigung von weiteren Einflussmerkmalen. Für aussagekräftige Outcomes in der STCS müssten Intention-to-treat-Analysen und adjustierte Analysen, mit Berücksichtigung von weiteren Einflussfaktoren, realisiert werden.

Aus Sicht der STCS liegen die Stärken der Studie in der schweizweiten Datenerhebung und der Zusammenarbeit der Zentren beim Follow-up der Patienten und Patientinnen. Für jedes Transplantationsprogramm gebe es Reviews zur Beurteilung, welche Daten (weiter) gesammelt werden sollen. Definitionen werden alle paar Jahre zusammen mit Ärzten/-innen sowie Spezialistinnen und Spezialisten festgelegt. Der jährliche Bericht wird als Entwurf erstellt und geht danach an die Zentren. Diese haben sechs Wochen Zeit für Anmerkungen, die anschliessend von der STCS so gut als möglich integriert würden. Auf Seiten der STCS werde grosses Interesse der Transplantationszentren an den Daten wahrgenommen. Wegen mangelnder Ressourcen musste ein zentrumsspezifisches Reporting aber aufgegeben werden. Hauptnutzende der Daten der STCS sind Forschende im nationalen und internationalen Kontext. Es können Forschungsanträge eingereicht werden, um Zugang zu Daten und Geldern zu erhalten. Zwei Reviewer beurteilen die Forschungsanträge und das Scientific Comitee der STCS entscheidet zweimal jährlich über die geplanten Projekte. Häufig handelt es sich um infektiologische Studien. Für die Transplantationsmediziner/-innen sind diese Studien in der Regel weniger relevant.

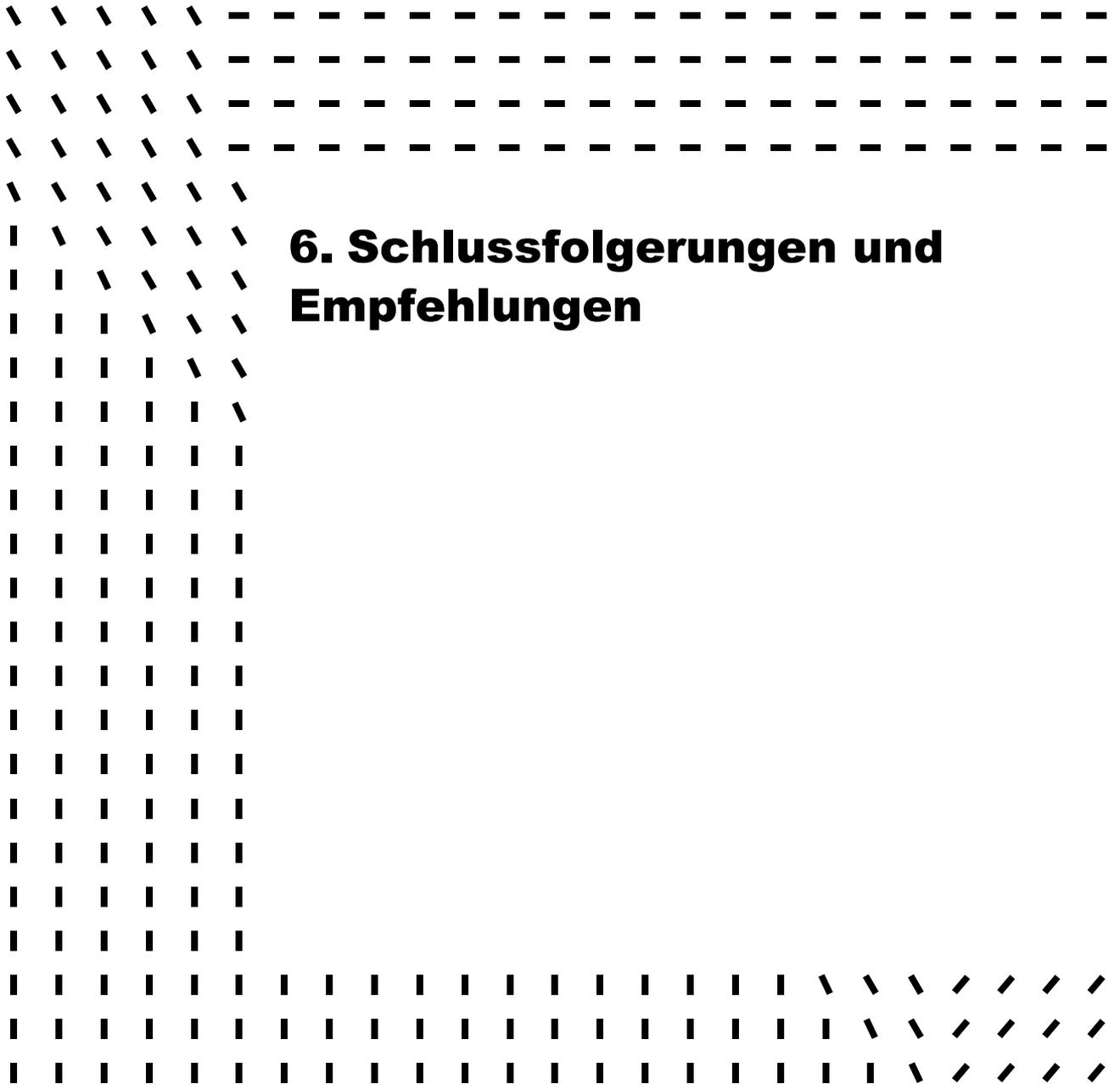
5.5 Beurteilung der Qualität

Für die Beurteilung der Qualität der Transplantationen gibt es keine belastbaren, quantitativen Daten in der Schweiz, die öffentlich zugänglich sind. Von allen Interviewten wird die Qualität der Transplantationen in der Schweiz aber als gut beurteilt. Dieses Urteil beruht auf persönlichen Erfahrungen sowie Einschätzungen basierend auf publizierten, internationalen Vergleichen. Die STCS hat die publizierten Mortalitätsdaten in internationalen Registern (z. B. Collaborative Transplant Study, International Thoracic Organ Transplant [TTX] Registry) mit ihren Daten verglichen. In der Schweiz sind die Mortalitätsdaten jedes Transplantationszentrums gleich oder besser als in diesen Registern, auch diejenigen des Schweizer Zentrums mit den schlechtesten Outcomes. Für Berechnungen anhand individueller Daten mit ausländischen Registern fehlen die Ressourcen.

Aus Sicht der Transplantationsmediziner/-innen und von Swisstransplant ist die Qualität der Transplantationen in der Schweiz gleich oder besser als in anderen Ländern, obwohl in der Schweiz teilweise Organe transplantiert werden, die in Europa als zu problematisch

für eine Transplantation beurteilt werden. Es werden zum Beispiel gleich viele Lebertransplantationen wie in den grossen Zentren Deutschlands durchgeführt. Als Vergleichsbasis dient die Vorstellung von Ergebnissen an Tagungen oder publizierte Registerdaten (z. B. International Thoracic Organ Transplant Registry, Eurotransplant Registry). Solche Vergleiche sind jedoch nur beschränkt aussagekräftig, da es sich häufig um sehr einfache Outcome-Masse wie zum Beispiel Überlebenszeiten von Betroffenen oder Organen handelt. Auch zwischen den Transplantationszentren in der Schweiz gebe es kaum Qualitätsunterschiede. Beim Vergleich von Ergebnisindikatoren greifen univariate Auswertungen, ohne Adjustierung für weitere Merkmale der Patienten und Patientinnen, zu kurz. Das trifft ganz besonders für kleinere Patientenkollektive zu.

In den Berichten der STCS fallen punktuell Unterschiede zwischen Transplantationszentren auf, zum Beispiel Unterschiede bei der Überlebenszeit. Diese werden von den Interviewten auf einen fehlenden Abgleich zwischen Spender- und Empfängerdaten zurückgeführt. Zudem werden unterschiedliche Beurteilung von Risiken in den Zentren als Erklärung angeführt. Die unterschiedliche Beurteilung von Risiken ziehe sich gemäss Einschätzung des Vertreters der STCS durch den ganzen Prozess von der Aufnahme in die Warteliste bis zur Akzeptanz oder Ablehnung der Organe. So sei zum Beispiel die Beurteilung der Risiken von älteren, schwerkranken Menschen uneinheitlich und teilweise auch durch Überlegungen zur Kosteneffizienz beeinflusst. Aus Sicht der STCS sind adjustierte Analysen nicht geeignet, Unterschiede durch unterschiedliche Patientenkollektive adäquat zu bereinigen. Im Rahmen einer vertieften Analyse (sogenanntes Benchmarking-Projekt) wurden gemäss Interviews mit den Transplantationsmediziner/-innen und der STCS die Überlebensraten in Patientenkollektiven mit vergleichbarer Grunderkrankung und Prognose in allen Zentren berechnet. In dieser Analyse zeigten sich gemäss Aussage der Interviewten dann keine Unterschiede bei den Überlebensraten mehr. Dies weist eher auf Unterschiede bei der Zuteilung der Organe als bei der Qualität der Transplantationen hin.



6. Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Die vorliegende Evaluation des Transplantationsgesetzes hat die vier Themenfelder Information der Öffentlichkeit, Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen, Zuteilung der Organe und Qualität der Transplantationen untersucht. Insgesamt zeigt die Evaluation, dass sich das Transplantationswesen in der Schweiz in den vier Themenfeldern seit 2007 gut entwickelt hat. Die Akteure berücksichtigen die Vorgaben und setzen sie entsprechend um. Es besteht geringer Handlungsbedarf bezüglich einer Anpassung der gesetzlichen Grundlagen. Um die Zielerreichung zu optimieren, sind jedoch Verbesserungen auf der strategischen und der operativen Ebene angezeigt.

Im Folgenden werden die Evaluationsfragen entlang der Themenfelder beantwortet sowie je ein Fazit gezogen und Empfehlungen abgeleitet.⁷⁸

6.1 Information der Öffentlichkeit

Im Themenfeld Information der Öffentlichkeit steht die informierte Willensäusserung zur Organspende im Zentrum.

Wie wird die Öffentlichkeit durch den Bund und die Kantone über die Belange der Transplantationsmedizin informiert?

Für Bund und Kantone besteht ein gesetzlicher Auftrag zur Information der Öffentlichkeit (Art. 61 Abs. 1 TxG). Das BAG setzt die Bevölkerungsinformation des Bundes um und nutzt dafür verschiedene Informationskanäle. Auf seiner Website werden alle Themen rund um die Organspende und die Transplantation systematisch behandelt. Weiter stellt das BAG den Schulen Unterrichtsmaterialien zur Verfügung. Zwischen 2007 und 2016 betrieb das BAG eine Lernumgebung auf einem Transplantationsportal. Seit 2013 können Lehrpersonen zudem Unterrichtsmaterialien auf der Schulplattform kiknet.ch nutzen. Schliesslich führt das BAG seit 2007 verschiedene Kampagnen durch mit dem Ziel, die Meinungsbildung und Willensäusserung zur Organspende anzuregen. Ab 2013 sind diese Teil des Aktionsplans «Mehr Organe für Transplantationen». Seit 2016 wird die Kampagne in Zusammenarbeit mit Swisstransplant durchgeführt mit der zentralen Botschaft «Rede über Organspende».

Die Kantone haben die Informationsaktivitäten oft delegiert. Die GDK hat Swisstransplant unter anderem mit der Bevölkerungsinformation beauftragt. Swisstransplant steht mit einzelnen Kantonen in Kontakt und setzt koordiniert Informationsaktivitäten um. Die Conférence latine des affaires sanitaires et sociales der lateinischen Kantone finanziert zudem die Förderung der Organspende durch das Netzwerk Programme Latin de Don d'Organes.

⁷⁸ Im Anhang A 8 sind thematische Rückmeldungen aus der Begleitgruppe aufgeführt, die nicht im Fokus des Berichts stehen, aber gegebenenfalls bei der Weiterentwicklung der Transplantationsgesetzgebung berücksichtigt werden könnten.

Erfüllen die bereitgestellten Informationen die bundesrechtlichen Vorgaben in Art. 61 des Transplantationsgesetzes?

Die Bevölkerungsinformationen des Bundes erfüllen die Vorgaben in Art. 61 des Transplantationsgesetzes. Allerdings ist die Sprache teilweise schwer verständlich. Die Gewichtung der Themen Willensäusserung (a), Entnahme, Zuteilung und Transplantation (b), Bedarf und Nutzen der Spende (c) sowie die Dokumentation des Willens (d) unterscheidet sich je nach Informationsquelle.

Die analysierten Informationsmaterialien verwenden neutrale Botschaften, sind geschlechterneutral formuliert, in den drei Landessprachen verfügbar und ihre Absender sind transparent. Sie unterscheiden sich in der Art der Vermittlung der Inhalte:

- Die *Website des BAG* spricht eher thematisch interessierte Personen an und ist altersneutral. Es werden mehrheitlich rationale Argumente verwendet und auf eine direkte Ansprache verzichtet. Die Texte erfordern gemäss der Dokumentenanalyse meist ein Leseverständnis auf Maturitäts- und teilweise Hochschulniveau.
- Die Unterrichtsmaterialien auf der *Schulplattform kiknet.ch* sprechen die Lernenden direkt an und verwenden neben rationalen auch emotionale Elemente. Die Lesbarkeit ist meist leicht und gut auf die Sekundarstufe abgestimmt. Einige Lektionen, beispielsweise zum Transplantationsprozess, erfordern ein Leseverständnis auf Maturitätsniveau.
- Mit der seit 2016 laufenden *Kampagne «Rede über Organspende»* werden thematisch wenig involvierte Personen angesprochen. Der Fokus liegt auf Jugendlichen und älteren Menschen. Die Ansprache ist direkt, meist in Du-Form. Es werden rationale und emotionale Argumente sowie emotionale Bilder eingesetzt. Die Lesbarkeit ist einfach. Die Botschaften auf Plakaten, Inseraten, Spots und Videos sind gut verständlich. Die weiterführenden Informationen wie die Broschüre erfordern jedoch teilweise ein Leseverständnis auf Maturitätsniveau. Die Informationsbroschüre liegt in acht Sprachen vor.

Welchen Nutzen zieht das medizinische Personal aus der Bevölkerungsinformation des Bundes und der Kantone bei den Gesprächen mit Angehörigen?

Der Nutzen der Bevölkerungsinformation für das medizinische Personal, das direkt mit dem Transplantationswesen zu tun hat, scheint bislang beschränkt zu sein. Gemäss der Onlinebefragung erlebt das betroffene Spitalpersonal eher selten, dass sich die Angehörigen bereits vor den Gesprächen mit dem Thema Organspende auseinandergesetzt haben und/oder den Willen des Verstorbenen kennen. Nur 13 Prozent der Befragten erleben in mehr als der Hälfte der Fälle, dass Angehörige sich mit dem Thema auseinandergesetzt haben. 27 Prozent sind der Ansicht, dass mehr als die Hälfte der Angehörigen den Patientenwillen kennen. Sehr wenige schätzen, dass fast alle Angehörigen den Patientenwillen kannten (3%). Wenn die Angehörigen zur Organspende bereits vorinformiert sind, wird das sehr häufig als hilfreich erlebt (88%). Ein Grossteil der Befragten sieht Optimierungsbedarf oder Lücken bei der Information der Bevölkerung über die Organspende (71%). Optimierungsvorschläge für die Bevölkerungsinformation des Bundes gemäss Freitextangaben der Onlinebefragung sowie aus den Interviews mit den Netzwerkleitenden beziehen sich vor allem auf drei Aspekte. Erstens sollte der Informationsgehalt erhöht werden und detaillierter über die Patientenverfügung, die Vor- und Nachteile der Organspende, den Spendeprozess sowie den Hirntod aufgeklärt werden. Zweitens sollte die Frequenz der Informationsaktivitäten wie zum Beispiel der Kampagnenwellen und drittens die Sichtbarkeit der Bevölkerungsinformation erhöht werden.

Wie wirkt sich die Information der Öffentlichkeit auf die Auseinandersetzung mit dem Thema, die Einstellung zur Organspende und das Verhalten der Bevölkerung aus?

Die Auswirkungen auf die Bevölkerung sind bislang beschränkt. Gemäss den Ergebnissen der SGB zeigen sich zwischen 2007 und 2017 keine Veränderungen bei der Auseinandersetzung mit dem Thema oder der Bereitschaft zur Organspende. Die Anteile liegen jeweils stabil bei rund 50 Prozent der Befragten.

Hingegen zeigen sich beim Verhalten im Sinne der Willensäusserung positive Entwicklungen. Zwischen 2007 und 2017 ist gemäss den Ergebnissen der SGB der Anteil der Personen, die ihre Angehörigen über ihren Willen informiert haben und/oder eine Spendekarte besitzen, um zehn Prozentpunkte gestiegen (von 37% auf 47%). Frauen, Personen mit Tertiärbildung, mit Schweizer Nationalität und Personen, die sich mit dem Thema auseinandergesetzt haben oder spendebereit sind, haben häufiger ihren Willen geäussert.

Die Wirkungsmessung gibt Hinweise, dass die Kampagnen des BAG einen Beitrag zur Verbesserung der Willensäusserung geleistet haben, da Reichweite und Akzeptanz gut sind und die Botschaft verstanden wurde. Neben der Bevölkerungsinformation des Bundes dürften aber auch Medienberichte, politische Vorstösse oder die Öffentlichkeitsarbeit von Swisstransplant einen Einfluss gehabt haben. Die Website des BAG mit Informationen zum Transplantationswesen und die Unterrichtsmaterialien auf der Schulplattform kiknet.ch werden von den befragten Lehrpersonen inhaltlich gelobt. Die Nutzung von kiknet.ch, gemessen an der Anzahl der Downloads pro Lehrperson im Jahr 2019, ist allerdings gering (6% bzw. 3% Sekundarstufe I bzw. II).

Fazit zum Themenfeld Information der Öffentlichkeit

Für Bund und Kantone besteht ein gesetzlicher Auftrag zur Information der Öffentlichkeit (Art. 61 Abs. 1 TxG). Das BAG trägt die Hauptverantwortung für die Bevölkerungsinformation des Bundes, die Kantone haben ihre Informationsaktivitäten oft delegiert an Swisstransplant und die Organspendenetzwerke. Die beurteilten Informationen des Bundes (Website des BAG, Schulplattform kiknet.ch, Kampagne «Rede über Organspende») erfüllen die rechtlichen Vorgaben. Sie sind grundsätzlich geeignet, eine mündliche oder schriftliche Willensäusserung vor allem bei interessierten Personen mit höherer Bildung zu fördern. Die Ergebnisse der Evaluation weisen aber darauf hin, dass die Bevölkerung noch nicht genügend informiert ist. So haben 38 Prozent der spendebereiten Personen gemäss Ergebnissen der SGB ihren Willen nicht geäussert. Das Spitalpersonal erlebt es eher selten, dass sich die Angehörigen mit dem Thema Organspende auseinandergesetzt haben und/oder den Willen des Verstorbenen kennen. Zudem gibt es Hinweise, dass Personen mit tiefem Bildungsniveau oder anderem kulturellem Hintergrund als dem schweizerischen bei der Information noch zu wenig im Fokus waren. Die Kampagne «Rede über Organspende» verwendet zwar eine einfache Sprache und gelungene Erklärvideos zum Spendeprozess und zur Willensäusserung, jedoch nur in drei Landessprachen. Die für einen informierten Entscheid notwendigen weiterführenden Informationen beispielsweise in der Broschüre der Kampagne und zu den Zahlen und Fakten auf der Website des BAG stellen hohe Ansprüche an das Leseverständnis. Das im Rahmen dieser Kampagne produzierte Erklärvideo zum Spendeprozess ist ein guter Ansatzpunkt, um das komplexe Thema auf eine einfach verständliche Art darzustellen und einen informierten Entscheid zu begünstigen.

Empfehlungen Themenfeld Information der Öffentlichkeit

Politische Ebene Es gibt keinen Bedarf an einer Anpassung der gesetzlichen Grundlagen im Bereich der Information der Öffentlichkeit.

Strategische Ebene **Empfehlung 1: Bevölkerungsinformation weiterentwickeln im Spannungsfeld von guter Verständlichkeit und Komplexität der Thematik**

- Wir empfehlen dem BAG, die bisherigen Informationsaktivitäten weiterzuführen und weiterzuentwickeln. Der Ansatz, die Informationen mit Hilfe von unterschiedlichen Formaten an verschiedene Zielgruppen rational und emotional zu vermitteln, wird als grundsätzlich geeignet beurteilt.
- Das BAG sollte die Bevölkerungsinformation aber künftig noch stärker auf Personen mit tiefem Bildungsniveau und anderem kulturellem Hintergrund als dem schweizerischen ausrichten und den informierten Entscheid breiter fördern.

- Die Kampagne des BAG mit bisherigem Fokus «über Organspende reden» sollte deshalb neu über einen Anstoss zur Willensäußerung hinausgehen.
- Aus Sicht der Evaluation ist es lohnenswert, falls noch nicht geschehen, sich innerhalb des BAG nach Good-Practice-Beispielen zur Kommunikation komplexer Themen umzusehen. Es dürfte eine Reihe von Themenfeldern geben, die sich mit ähnlichen Herausforderungen bei der Kommunikation beschäftigen (z. B. Strategie Antibiotikaresistenzen) und allenfalls gute Lösungen gefunden haben. Auch können möglicherweise aktuelle Erfahrungen aus der Kommunikation komplexer Zusammenhänge (z. B. mRNA-Impfstoffe) im Verlaufe der Covid-Pandemie von Nutzen sein. Für schriftliche Materialien könnte die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in Deutschland als Inspirationsquelle herangezogen werden, um explizit Informationen zur Organspende in einfacher Sprache und für verschiedene Bevölkerungsgruppen zur Verfügung zu stellen.⁷⁹

*Operative Ebene***Empfehlung 2: Verbreitung und Sichtbarkeit der Bevölkerungsinformation verstärken**

- Wir empfehlen dem BAG, die Reichweite der Kampagne zu erhöhen (z. B. Videos über Monitore im öffentlichen Verkehr oder im Wartebereich von Arztpraxen). Die Verwendung von QR-Codes auf Papiermaterialien wie Plakaten und Aufklebern sollte geprüft werden, um einfach eine Verbindung zu weiterführenden Informationen im Internet herzustellen.
- Weiter sollen wichtige Elemente der Bevölkerungsinformation, zum Beispiel die Erklärvideos, zusätzlich in die häufigsten Sprachen der in der Schweiz ansässigen Migrationsbevölkerung übersetzt werden (Englisch, Portugiesisch, Albanisch, Serbisch/Kroatisch, Spanisch).
- Wir empfehlen dem BAG zudem, die Schulplattform kiknet.ch bei den Lehrpersonen besser bekannt zu machen. Möglicherweise kann dazu auf die Zusammenarbeit des BAG mit dem Portal éducation 21⁸⁰ aufgebaut werden.
- Aus Sicht der Evaluation stellt sich zudem die Frage, ob es ein Hindernis ist, dass sowohl Swisstransplant als auch das BAG Lehrmaterialien für Schülerinnen und Schüler ab 16 Jahren (Sek II) zur Verfügung stellen. Wir empfehlen dem BAG und Swisstransplant daher, zu prüfen, inwiefern hier Doppelspurigkeiten bestehen und ob es nicht zielführender ist, den Lehrpersonen eine einzige Informationsquelle zur Verfügung zu stellen.

6.2 Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen

Im Themenfeld Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen steht die Gewährleistung der Menschenwürde im Vordergrund.

Erfüllt die Umsetzung der gesetzlich verbindlichen Punkte der Landesregeln die Ziele des Transplantationsgesetzes (v. a. die Gewährleistung der Menschenwürde)?

Für die Gewährleistung der Menschenwürde ist zentral, dass die Autonomie der Patienten und Patientinnen gewahrt wird und dass der mutmassliche Patientenwille handlungsleitend ist.

Ausgehend von Literaturanalyse und Experteninterviews sowie validiert in Steuer- und Begleitgruppe wird die Gewährleistung der Menschenwürde im Rahmen der Evaluation entlang folgender drei Punkte operationalisiert:

- *Zustimmung:* Der Entscheid, die lebenserhaltenden Massnahmen abzubrechen, muss losgelöst von der Thematisierung der Organspende getroffen werden und vor der Zustimmung zur Organspende erfolgen. Es muss sichergestellt werden, dass die Organspende dem Patientenwillen entspricht und entweder eine Organspende-Karte vorliegt

⁷⁹ <https://www.organspende-info.de/leichte-sprache.html>, Zugriff am 28.7.2021. Materialien in verschiedenen Sprachen werden mittels Kulturübersetzung und Einbezug von Mitgliedern der Zielgruppen zusammen erarbeitet.

⁸⁰ <https://www.education21.ch/de>, Zugriff am 18.10.2021.

oder die Patienten und Patientinnen gegenüber den Angehörigen mündlich die Zustimmung zur Organspende gaben. Ebenso müssen die Patienten und Patientinnen beziehungsweise stellvertretend für diese ihre Angehörigen schriftlich oder mündlich ihre Zustimmung zu den vorbereitenden medizinischen Massnahmen gegeben haben. Ist der Wille des Patienten oder der Patientin nicht bekannt, sind die Angehörigen zu einem Entscheid im Sinne des mutmasslichen Willens der verstorbenen Person verpflichtet.

- *Vorbereitende medizinische Massnahmen:* Die VMM dürfen für die spendende Person nicht mit mehr als minimalen Risiken und Belastungen verbunden sein. Entsprechend wird im Anhang H der SAMW-Richtlinien eine Negativliste mit Massnahmen aufgeführt, die diese Anforderung nicht erfüllen. Weiter darf der Tod wegen der Organspende weder beschleunigt noch hinausgezögert werden.
- *Todesfeststellung:* Es muss sichergestellt werden, dass die Organe bei einem toten Menschen entnommen werden. Als Voraussetzung für die Organspende gilt gemäss Transplantationsgesetz der Hirntod, d. h. der irreversible Funktionsausfall des Hirns einschliesslich des Hirnstammes. Zudem muss sichergestellt werden, dass die zuständigen Fachleute über die notwendigen Kompetenzen verfügen, den Tod zuverlässig festzustellen.

Die meisten dieser Punkte werden durch die Transplantationsgesetzgebung abgedeckt, womit die Menschenwürde gewährleistet wird. Eine Ausnahme bildet die Limitierung einer Zeitdauer für die VMM vor dem Tod, die lediglich in Ausführungsbestimmungen der SAMW und der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI) präzisiert wird. Die SAMW-Richtlinien greifen damit alle relevanten Aspekte auf, jedoch teilweise nur in den rechtlich nicht verbindlichen Bestimmungen. Die Evaluation hat gezeigt, dass hier in der Praxis manchmal Unsicherheiten bestehen.

In welcher Weise werden die gesetzlich verbindlichen Punkte der Standesregeln in der Praxis umgesetzt?

Basierend auf den Aussagen der Netzwerkleitenden und der Onlinebefragung werden die meisten Bestimmungen in der Praxis problemlos umgesetzt:

- *Zustimmung:* Das Einholen der Zustimmung zur Organspende beziehungsweise der Abklärung des mutmasslichen Patientenwillens erfolgt in der Praxis, gemäss Interviews mit den Netzwerkleitenden und den Gesprächen mit den Angehörigen, mit der angemessenen Sorgfalt.
- *Vorbereitende medizinische Massnahmen:* Das Verbot der zwei vorbereitenden medizinischen Massnahmen vor dem Tod, die mit mehr als minimalen Risiken und Belastungen verbunden sind (Negativliste), ist bei den zentralen Akteuren der Spenderbetreuung bekannt und wird berücksichtigt.
- *Todesfeststellung:* Die Hirntoddiagnostik erfolgt wie in den SAMW-Richtlinien vorgesehen durch den behandelnden Intensivmediziner beziehungsweise die behandelnde Intensivmedizinerin sowie eine Neurologin oder einen Neurologen.

Herausforderungen oder Unklarheiten gibt es in der Praxis in folgenden Punkten:

- *Zustimmung:* Die Umsetzung der Vorgabe, dass die Anfrage wegen einer Organspende erst erfolgen kann, wenn der Entscheid für einen Therapieabbruch gefallen ist, erweist sich manchmal als schwierig. Die Intensivmediziner/-innen sind bemüht, den Abbruch der lebenserhaltenden Massnahmen und die Anfrage zur Organspende idealerweise in zwei Gesprächen zu thematisieren. Insbesondere wenn die Angehörigen das Thema von sich aus aufbringen, gelingt diese Trennung nicht immer.

Die im TxG geforderte explizite Zustimmung zu den VMM (Art. 10 TxG) ist schwer zu trennen von der Zustimmung zur Organentnahme (Art. 8 TxG). Gespräche mit Netzwerkleitenden und den Angehörigen zeigen, dass häufig der Organspendeprozess als Ganzes erläutert wird und die Zustimmung zu den vorbereitenden Massnahmen dabei mehr oder weniger implizit eingeholt wird.

- *Vorbereitende medizinische Massnahmen:* Das Verbot, den Tod zu beschleunigen, sorgt in der Praxis für Unsicherheiten insbesondere in Zusammenhang mit der palliativen Behandlung der Patienten und Patientinnen. Zudem hat sich die fehlende zeitliche Limitierung der VMM vor dem Tod für das medizinische Personal als schwierig erwiesen. Aus diesem Grund hat ein Expertengremium, bestehend aus Mitgliedern der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI), zum rein standesrechtlichen Bereich der SAMW-Richtlinien Hinweise für die Praxis erarbeitet und darin die maximale Dauer auf 48 Stunden festgelegt.⁸¹
- *Todesfeststellung:* Für Schwierigkeiten in der Umsetzung sorgte die Anforderung, dass die für die Todesfeststellung zuständigen Ärzte bei mindestens fünf Patienten und Patientinnen eine Hirntoddiagnostik unter Supervision durchgeführt haben müssen. Ein Expertengremium hat aus diesem Grund Ausführungsbestimmungen erlassen, die es Intensivmediziner/-innen sowie Neurologen/-innen, die bereits vor der Revision der Richtlinien Hirntoddiagnostik betrieben haben, erlauben, weiterhin eine Hirntoddiagnostik zu erstellen (Besitzstandswahrung). Auch der Ablauf der Todesfeststellung erfolgt gemäss den Netzwerkleitenden gemäss den Richtlinien.

Welche Ähnlichkeiten und Unterschiede gibt es diesbezüglich in den Prozessen der Spitäler bei DBD und DCD?

Basierend auf den Aussagen der Netzwerkleitenden und der Onlinebefragung werden die Bestimmungen bei beiden Spendearten ähnlich umgesetzt:

- *Zustimmung:* Bezüglich der Trennung von Therapieabbruch und Organspende sowie der Zustimmung zur Organspende und der vorbereitenden medizinischen Massnahmen zeigen sich keine Unterschiede in den Prozessen zwischen DBD und DCD in den Spitälern.
- *Vorbereitende medizinische Massnahmen:* Bezüglich der Einhaltung des Verbots von VMM vor dem Tod, die mit mehr als minimalen Risiken und Belastungen verbunden sind, gibt es keine Unterschiede in den Prozessen zwischen DBD und DCD. Bei den zulässigen VMM unterscheiden sich die Zeitspannen für deren Durchführung. Weil bei DBD gemäss den Netzwerkleitenden die VMM nach der Feststellung des Todes mittels Hirntoddiagnostik, d.h. die künstliche Beatmung, noch während 72 Stunden möglich und zulässig sind, kann die Überprüfung der Spendetauglichkeit durchaus erst in dieser Zeitspanne stattfinden. Bei DCD-Spenden muss die Entnahme unmittelbar nach der Todesfeststellung erfolgen. Dadurch ist die Dauer der VMM nach dem Tod äusserst kurz. Die Abklärungen zur Spendetauglichkeit und andere organisatorische Massnahmen müssen deshalb weitestgehend bereits vor dem Tod der spendenden Personen erfolgen. Während dieser Zeit werden die spendenden Personen mit VMM vor dem Tod behandelt. Bezüglich Einhaltung einer maximalen Zeitdauer der VMM vor und nach dem Tod zeigen sich keine Unterschiede.
- *Todesfeststellung:* Bei der Todesfeststellung gibt es keine Unterschiede bei DBD und DCD, was die fachlichen Anforderungen an die Personen betrifft, welche die Hirntoddiagnostik durchführen, und was die offizielle Todesfeststellung und den Todeszeitpunkt betrifft. Für DCD genügt die Feststellung des Kreislaufstillstandes nicht und es

⁸¹ Bei einer Umstellung von einer Spende nach primärer Hirnschädigung (DBD) auf eine Spende nach Kreislaufstillstand (DCD) können weitere 24 Stunden eingesetzt werden.

braucht wie bei DBD eine Hirntoddiagnostik. Sowohl bei DBD als auch bei DCD müssen die Kriterien in den SAMW-Richtlinien für die Hirntoddiagnostik erfüllt sein. Die Untersuchung der fehlenden Spontanatmung anhand des Apnoetests entfällt bei DCD, da die 5-minütige beatmungsfreie Wartezeit ohne das Wiedereinsetzen der Spontanatmung einen hinreichenden Beweis für deren Abwesenheit darstellt.

Vor diesem Hintergrund gibt keine Hinweise, dass zusätzliche Regelungen für DCD-Spenden notwendig sind.

Wie erleben und beurteilen die Fachpersonen die praktische Umsetzung der gesetzlich verbindlichen Punkte der Landesregeln?

Die Fachpersonen erleben die Vorgaben als unterschiedlich einfach umsetzbar, DCD-Spenden stellen keine besonderen Herausforderungen dar.

- *Zustimmung*: Sowohl in der Literatur als auch von den Netzwerkleitenden wird betont, dass es für das medizinische Personal einfacher ist, den Übergang von der Rettung eines Menschen zur Organspende zu bewältigen, wenn sie entsprechend dem Willen der Patienten und Patientinnen handeln können. Für das medizinische Personal seien vor allem die Todesumstände belastend. In der Regel handelt es sich bei den Organspendern/-innen um Menschen, die unerwartet aus dem Leben gerissen werden. Diese Menschen nicht mehr retten zu können und den Angehörigen die infauste Prognose mitteilen zu müssen, sei belastend und nicht unbedingt die Organspende an und für sich. Entlastend wirkt sich für das medizinische Personal aus, wenn ein Entscheid der Angehörigen für eine Organspende vorliegt und im Sinne der Patienten und Patientinnen gehandelt werden kann. Deshalb werden die Gespräche mit den Angehörigen zur Abklärung des mutmasslichen Patientenwillens hoch gewichtet.
- *Vorbereitende medizinische Massnahmen*: Die verbotenen medizinischen Massnahmen scheinen gut akzeptiert zu sein, obwohl in der Onlinebefragung die Meinungen auseinandergehen, ob diese wirklich zu mehr als minimalen Risiken und Belastungen führen. Einzelne Netzwerkleitende sprechen sich wegen Irrelevanz gegen die Auflistung dieser Massnahmen in der Negativliste aus. Weitere Massnahmen auf der Negativliste braucht es nach Einschätzung des medizinischen Personals nicht.
- *Todesfeststellung*: Die Bestimmungen der SAMW-Richtlinien zur Todesfeststellung werden vom Spitalpersonal und den Netzwerkleitenden als gut umsetzbar erachtet. Die Akzeptanz von DCD und DBD beim medizinischen Personal ist hoch. Anfängliche Vorbehalte gegenüber DCD konnten ausgeräumt werden. Die fünf Minuten Wartezeit zwischen dem Kreislaufstillstand und der Durchführung der Hirntoddiagnostik werden von vier Fünfteln des befragten Spitalpersonals gut akzeptiert. Beim Pflegepersonal, bei Kritikern der DBD- oder DCD-Spende und bei fehlender Erfahrung mit Organspenden ist der Anteil der Personen, die die Wartezeit bei DCD nicht für ausreichend halten, erhöht. Hilfreich war bei Skepsis gemäss Netzwerkleitenden die Erläuterung, dass man den Angehörigen genügend Zeit geben kann zwischen der Kommunikation einer infausten Prognose und dem Entscheid zum Therapieabbruch. Dieser Zeitraum kann – fallabhängig – mehrere Tage dauern. Zudem würden bei der DCD-Spende klare Guidelines regeln, bis wann der Kreislaufstillstand und anschliessend die Hirntoddiagnostik erfolgt sein muss. Dazu passt, dass das befragte Spitalpersonal mehrheitlich der Ansicht ist, dass die Hirntoddiagnostik trotz des Zeitdrucks bei DCD-Spenden mit der notwendigen Sorgfalt erfolgt.

Folgende Aspekte werden als schwierig umsetzbar beurteilt:

- *Zustimmung*: Die gesetzliche Vorgabe, dass Therapieabbruch und Organspende in getrennten Gesprächen thematisiert werden müssen und die explizite Abklärung des mutmasslichen Patientenwillens für VMM werden von je 40 Prozent des befragten Spitalpersonals als schwierig umsetzbar eingeschätzt.
- *Vorbereitende medizinische Massnahmen*: Eine Klärung bezüglich der Abgrenzung von Beschleunigung des Todes und palliativen Massnahmen scheint notwendig zu sein. Sowohl in der Literatur als auch in den Gesprächen mit den Netzwerkleitenden wird berichtet, dass das medizinische Personal befürchtet, dass die palliative Versorgung der Sterbenden bei DCD ungenügend ist, weil diese zu einer Beschleunigung des Todes führen kann und diese gesetzlich nicht zulässig ist.

Wie erleben die Angehörigen potenzieller Organspender/-innen die praktische Umsetzung der gesetzlich verbindlichen Punkte der Standesregeln insbesondere im Hinblick auf die Gewährleistung der Menschenwürde? Welche Unterschiede gibt es diesbezüglich bei DBD und DCD?

Die Angehörigen befinden sich durch den Todesfall ihres Angehörigen in einer Ausnahmesituation. Diese prägt auch ihr Erleben der rechtlich verbindlichen Vorgaben massgeblich. Als sehr wichtig und positiv wird die empathische Betreuung durch das Spitalpersonal erlebt.

Im Hinblick auf die Menschenwürde werden, basierend auf den acht Angehörigengesprächen, folgende Aspekte als mehrheitlich unproblematisch erlebt:

- *Zustimmung*: Die Klärung des mutmasslichen Patientenwillens wurde meistens bewusst und intensiv erlebt. Die Erinnerung der interviewten Angehörigen bezüglich der Zustimmungen zu den vorbereitenden medizinischen Massnahmen sind sehr vage. Einige hätten sich noch detailliertere Informationen zum Organspendeprozess gewünscht. Das Informationsbedürfnis der Angehörigen ist allerdings sehr unterschiedlich und die Aufnahmefähigkeit für Informationen eingeschränkt.
- *Todesfeststellung*: Sowohl bei einer Spende nach primärer Hirnschädigung (DBD) als auch bei einer Spende nach anhaltendem Kreislaufstillstand (DCD) schilderten Angehörige, dass die Intensivstation respektive der Operationssaal sehr stimmungsvoll und würdevoll im Hinblick auf die Verabschiedung des Sterbenden gestaltet wurde. In der Literatur, den Interviews mit Netzwerkleitenden sowie den Angehörigen wird übereinstimmend berichtet, dass der Tod bei einer DBD-Spende für die Familien schwerer fassbar ist als bei einer DCD-Spende. Diese entspricht eher dem traditionellen Todesverständnis, das durch einen Stillstand von Atmung, Herz und Bewusstsein gekennzeichnet ist. Bei DBD scheint der Verstorbene nur zu schlafen und das Vertrauen der Angehörigen in die Aussagen der Ärzte/-innen ist zentral. Für diese Angehörigen war es wichtig, sich nach der Organentnahme nochmals vom Verstorbenen zu verabschieden, um zu realisieren, dass dieser tot ist.

Gewisse Aspekte waren für die Angehörigen häufiger herausfordernd:

- *Zustimmung*: Die Interviews mit den Angehörigen machen deutlich, dass die Zustimmung zur Organspende in einigen Fällen unter Zeitdruck erfolgte und den Angehörigen zu wenig Zeit für die Verarbeitung der Todesmeldung gelassen wurde. Wenn das Thema Organspende von den Angehörigen angesprochen wurde, ist es nicht immer gelungen, das Informationsgefälle zwischen verschiedenen Angehörigen bezüglich Organspende ausreichend zu berücksichtigen.
- *Vorbereitende medizinische Massnahmen*: Insbesondere bei DCD beklagten sich die Angehörigen, dass es von der Zustimmung zur Organspende bis zum Therapieabbruch sehr lange gedauert habe, Zudem würden sie eine kürzere Zeit für die vorbereitenden

medizinischen Massnahmen begrüssen. Bei DBD berichtete eine interviewte Person von einer langen Wartezeit aufgrund von logistischen Problemen.

- *Todesfeststellung*: Bei einer DCD-Spende werden die Angehörigen gemäss Netzwerkleitenden gut darauf vorbereitet, dass sie sich nach dem Kreislaufstillstand zügig verabschieden müssen. Die interviewten Angehörigen waren sich dessen bewusst und hatten dadurch teilweise einen gewissen Zeitdruck gefühlt.

Fazit zum Themenfeld Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen (VMM)

Das Ziel des Transplantationsgesetzes der Gewährleistung der Menschenwürde wird in den rechtlich verbindlichen Punkten der Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) zur Feststellung des Todes und Vorbereitung der Organentnahme aus dem Jahr 2017 abgedeckt. Die Umsetzung der Prozesse zur Todesfeststellung erfolgt gemäss den Vorgaben. Es gibt keine Hinweise, dass zusätzliche Regelungen für Spenden nach anhaltendem Kreislaufstillstand (Donation after circulatory death DCD) notwendig sind. Allerdings gibt es in der Praxis manchmal Unklarheiten, wie die palliative Versorgung von Sterbenden bei DCD umzusetzen ist, und eine weitere Klärung scheint notwendig zu sein. Insgesamt zeigen sich in der Praxis aus Sicht der Fachpersonen und Angehörigen besondere Herausforderungen bei den folgenden ethisch und rechtlich relevanten Themen: bei der Begrenzung der Dauer der VMM vor dem Tod, bei der kurzen Zeit zwischen dem Entscheid zum Therapieabbruch und der Zustimmung zur Organspende sowie beim expliziten Einholen der Zustimmung zu den VMM. Diese Themen sind zwar in den standesrechtlichen Bereichen der SAMW-Richtlinien und den zugehörigen Hinweisen für die Praxis aufgegriffen, sind aber nicht Bestandteil der rechtlich verbindlichen Protokolle und Prozesse (Flowcharts, Anhänge G und F). Auffallend ist, dass im rechtlich nicht verbindlichen Teil der SAMW-Richtlinien und im TxG der Begriff der vorbereitenden medizinischen Massnahmen unterschiedlich definiert ist.

Empfehlungen Themenfeld Todesfeststellung und vorbereitende medizinische Massnahmen (VMM)

Politische Ebene

Empfehlung 3: Verbindliche Regelung der Dauer der VMM vor dem Tod

- Wir empfehlen dem BAG, unter Einbezug der SAMW und des CNDO, die Begrenzung der Dauer der VMM vor dem Tod, analog zur Limitierung der Dauer der VMM nach dem Tod, verbindlich zu regeln. Hintergrund ist, dass die VMM vor dem Tod einen Eingriff in die körperliche Integrität der Organspender/-innen darstellen, der lediglich den Organempfängern/-innen dient. Zudem haben die Erhebungen gezeigt, dass eine unklare, lange Wartedauer bis zur Feststellung des Hirntods sowohl für das medizinische Personal als auch für die Angehörigen äusserst belastend ist. Zurzeit sieht die Transplantationsgesetzgebung nur eine Limitierung der Dauer der vorbereitenden medizinischen Massnahmen nach dem Tod vor (Art. 8 TxV), für die Dauer der VMM vor dem Tod gibt es keine rechtlichen Vorgaben. Dieser Aspekt ist für die Umsetzung relevant.

Strategische Ebene

Empfehlung 4: Respektierung der Anliegen von Angehörigen verbessern (Verarbeitung Entscheid Therapieabbruch, Einholen der Zustimmung für VMM)

- Wir empfehlen, dass Swisstransplant die Berücksichtigung folgender zwei Punkte in der Umsetzung noch besser fördert:
 - Bedürfnis der Angehörigen, genügend Zeit zu haben, um den Entscheid betreffend Therapieabbruch so weit zu verarbeiten, dass sie einen informierten Entscheid bezüglich Organspende treffen können.
 - Berücksichtigung der Herausforderung, dass die Zustimmung der Angehörigen zu den VMM explizit eingeholt werden muss.

Die Evaluation hat gezeigt, dass die Angehörigen nicht immer genügend Zeit haben, bevor sie einen informierten Entscheid bezüglich Organspende treffen. Dies wäre aber wichtig, um die Aufnahmefähigkeit für Informationen zur Organspende sicherzustellen. Die Verantwortung für diesen Entscheid kann für die Angehörigen traumatisch sein. Um der Belastung zu begegnen, kann es hilfreich sein, den Angehörigen eine Informationsbroschüre zur Verfügung zu stellen, in der sie im Nachgang nochmals Antworten auf relevante Fragen zur Organspende aus Sicht von Angehörigen nachlesen können. Zweitens gibt es Hinweise, dass die gesetzlich vorgeschriebene Zustimmung der Angehörigen zu den VMM nicht in jedem Fall explizit eingeholt wird. Aus Sicht der Evaluation ist es sehr herausfordernd, diesen Anliegen in der Praxis gerecht zu werden. Daher schlagen wir vor, diesen zum Beispiel im Rahmen von Weiterbildungen wie der Zertifizierung «Schweizerische/r Experte/-in Organspendeprozess» oder im Rahmen des Swiss Donation Pathway verstärkt Rechnung zu tragen.

6.3 Zuteilung der Organe

Im Themenfeld Zuteilung der Organe steht der chancengleiche Zugang zu Transplantationen im Vordergrund.

Wie gestaltet sich die Organzuteilung (Aufnahme in Warteliste, Status «vorübergehende Kontraindikation», Allokation der Organe)?

Die Organzuteilung ist im Gesetz, der Organzuteilungsverordnung (OZV) und insbesondere in der Organzuteilungsverordnung EDI (OZV EDI) detailliert geregelt. Die OZV EDI wird im Allokationssystem Swiss Organ Allocation System (SOAS) abgebildet. Das Bundesamt für Gesundheit betreibt das Allokationssystem SOAS und stellt es der nationalen Zuteilungsstelle Swisstransplant zur Verfügung.

Die gesetzlichen Regelungen lassen der Transplantationsmedizin Spielraum in der Umsetzung bei der Aufnahme in die Warteliste, bei der Festlegung des Status «vorübergehende Kontraindikation» und bei der Allokation der Organe. Die Umsetzung wird wie folgt gestaltet:

Aufnahme in die Warteliste:

- Die behandelnden Ärzte/-innen sind gesetzlich verpflichtet, potenzielle Organempfänger/-innen an ein Transplantationszentrum für die Aufnahme in die Warteliste zuzuweisen (Art. 20 TxG). Die Zuweisung wird nicht überwacht und es existieren keine belastbaren Daten zur Beurteilung der Umsetzung dieses ersten Schritts für den Zugang zur Warteliste.
- In den Transplantationszentren werden die Patienten und Patientinnen für die Aufnahme in die Warteliste beurteilt. Gemäss der Transplantationsgesetzgebung müssen dabei medizinische Indikationen und Kontraindikationen berücksichtigt werden. Diese werden im Gesetz nicht präzisiert, sondern von den organspezifischen Arbeitsgruppen bei Swisstransplant unter Berücksichtigung von internationalen Richtlinien festgelegt. Diese Vorgaben können die Transplantationszentren in den meisten Fällen gut für die Beurteilung der einzelnen Patienten und Patientinnen anwenden. In seltenen Grenzfällen ziehen die Zentren die spitalinternen Ethikkommissionen und/oder die organspezifischen Arbeitsgruppen von Swisstransplant bei.
Innerhalb der vier untersuchten Transplantationszentren wird über die Aufnahme in die Warteliste durch ein Gremium entschieden (z. B. ein listing board), das verschiedene Berufsgruppen umfasst – in der Regel Innere Medizin, Chirurgie und Anästhesie sowie weitere wie Psychiatrie, Psychologie und Transplantationskoordination. Bei Patienten und Patientinnen mit psychischen Störungen wie zum Beispiel Alkohol- und Cannabisabhängigkeit oder kognitiven Einschränkungen wird in allen Zentren eine psychologische und/oder psychiatrische Expertise eingeholt. Diese Erkrankungen stellen keine Kontraindikationen per se dar und die Betroffenen werden nur selten nicht gelistet.
- Der Entscheid zur Aufnahme respektive Nichtaufnahme in die Warteliste wird im Patientendossier festgehalten. Die Patienten und Patientinnen müssen dafür ihr Einverständnis geben. Swisstransplant bietet den Zentren seit einem Jahr eine juristisch geprüfte Verfügung für die Aufnahme und Streichung aus der Warteliste an. Die Verfügung kann von den Patienten und Patientinnen innerhalb von vier Wochen angefochten werden. Diese Vorgabe soll schweizweit umgesetzt werden, aber es besteht in einigen Transplantationszentren noch Nachbesserungsbedarf.

Festlegung Status «vorübergehende Kontraindikation»:

- Personen auf der Wartliste mit einer vorübergehenden Kontraindikation (TCI = temporary contraindication) nehmen nicht an der Allokation der Organe teil. Der Status TCI wird meistens bei Patienten und Patientinnen verwendet, die entweder in einem

zu schlechten Allgemeinzustand (z. B. Tumore, Infektionen, Krisen bei psychischen Störungen) oder in einem zu guten Zustand für eine Transplantation sind (z. B. neue Medikamente bei zystischer Fibrose, neue Unterstützungssysteme bei Herzpatienten und -patientinnen).

- Seit 2007 weist der Anteil der Personen mit inaktivem Wartestatus (TCI) auf der Warteliste bei allen Organen einen steigenden Trend auf. 2019 betrug der Anteil bei Nieren- und Lebertransplantationen rund 50 Prozent, bei Herz 30 Prozent und bei Lunge 22 Prozent.
- TCI hat aus Sicht der Transplantationsmedizin den Vorteil, dass diese Patienten und Patientinnen Wartezeit sammeln können und bei einer Verbesserung des Gesundheitszustands schneller transplantiert werden können. Der Nachteil ist, dass bei der Vergabe des Status TCI Vorbehalte moralischer Art insbesondere bezüglich sozialer oder psychischer Faktoren einfließen können. Beim Status TCI haben die Betroffenen im Gegensatz zu einer Nichtaufnahme oder Streichung aus der Warteliste nicht die Möglichkeit, den Entscheid anzufechten. Swisstransplant im Auftrag des BAG sowie die organspezifischen Arbeitsgruppen sind bemüht, den Anteil der Personen mit dem Status TCI zu reduzieren.

Allokation der Organe:

- Ein Organ wird gemäss Transplantationsgesetz in erster Priorität Patienten und Patientinnen zugeteilt, die dringend darauf angewiesen sind. Diese medizinische Dringlichkeit ist in der OZV EDI klar definiert und wird im Allokationssystem SOAS im Status «urgent» abgebildet. Die Transplantationszentren setzen die Vorgaben der OZV EDI um. Es gibt einzelne Fälle mit unmittelbar bevorstehendem Tod, die nicht durch die OZV EDI abgedeckt sind. Diese Fälle werden bei allen Organen in der Arbeitsgruppe von Swisstransplant diskutiert und der nationalen Zuteilungsstelle bei Swisstransplant mitgeteilt. Die Zuteilung der Organe an Patienten und Patientinnen, bei denen der medizinische Nutzen einer Transplantation vermutlich am grössten ist, ist der medizinischen Dringlichkeit nachgeordnet. Auf der Basis der Zuteilungsregeln, die im Gesetz und in den Organzuteilungsverordnungen festgelegt sind, ermittelt das Allokationssystem SOAS eine Rangfolge von geeigneten möglichen Empfängern/-innen und die nationale Zuteilungsstelle bei Swisstransplant bietet den Transplantationszentren ein Organ für potenzielle Organempfänger/-innen im ersten Rang an.
- Die Transplantationsmediziner/-innen können jedoch den medizinischen Nutzen eines angebotenen Organs für eine potenziell organempfangende Person anders beurteilen und das Angebot ablehnen. Zur Ablehnung führen in der Regel eine Nichtübereinstimmung zwischen organspendender und potenziell organempfangender Person oder die Beurteilung der Qualität eines Organs.

Erfüllt die praktische Anwendung der gesetzlich vorgegebenen Kriterien für die Aufnahme in die Warteliste Ziel und Zweck der Transplantationsgesetzgebung (Art. 3 OZV; Art. 3 OZV EDI)?

Die praktische Anwendung der gesetzlich vorgegebenen Kriterien für die Organzuteilung erfüllt das Ziel des Transplantationsgesetzes der Nichtdiskriminierung. Das Allokationssystem SOAS bildet die gesetzlichen Zuteilungsregeln detailliert ab. In den Bereichen mit einem Ermessensspielraum bemühen sich das BAG und Swissmedic seitens der Behörden sowie die organspezifischen Arbeitsgruppen von Swisstransplant seitens der Fachleute um ein möglichst einheitliches Vorgehen. Es gibt lediglich einzelne Hinweise und keine belastbaren Daten, dass es möglicherweise bei der Zuweisung von Patienten und Patientinnen an die Transplantationszentren und bei der Aufnahme in die Warteliste in den Transplantationszentren zu Unterschieden im Zugang zur Transplantationsmedizin kommt. Bei der Ablehnung der Organe sind zwar Unterschiede zwischen den Zentren aufgrund deren unterschiedlicher Risikokultur zu beobachten. Es kann aber nicht von einer unzulässigen

Diskriminierung von Patienten und Patientinnen ausgegangen werden, weil eine unterschiedliche Beurteilung von Risiken für Patienten und Patientinnen in der Medizin üblich ist und von vielen Einflussfaktoren abhängt (z. B. Erfahrung der Mediziner/-innen, Grundhaltung, strukturelle Vorgaben). Die Vergabe des Status «vorübergehende Kontraindikation» (TCI) führt zu keiner erkennbaren Beeinträchtigung der Chancengleichheit.

Welche Unterschiede gibt es diesbezüglich zwischen Organen mit Herkunft DBD und DCD?

Diese Frage kann nicht abschliessend beantwortet werden, weil die Meinungen dazu auseinandergehen. Basierend auf verschiedenen Interviewaussagen kommt es vermutlich bei der Ablehnung von Organen aus DCD-Prozessen zu Unterschieden zwischen Transplantationszentren, die auf unterschiedliche Risikokulturen zurückzuführen sind. Möglicherweise spielt auch die Vergütung im Rahmen des DRG-Systems eine Rolle. Bei bestimmten Organen aus DCD-Spenden dauert es oft länger, bis diese ihre Funktion aufnehmen, und entsprechend kann es zu längeren Spitalaufenthalten kommen, die in den Pauschalen ungenügend abgedeckt sind. Insgesamt besteht aber Einvernehmen, dass im Moment kein Bedarf an spezifischen Zuteilungsregeln für Organe aus DCD-Prozessen besteht. Um Unterschiede bei der Ablehnung von Organen zu reduzieren, brauche es mehr Schulung und bessere Daten zu den Outcomes für bestimmte Empfängerkollektive.

Wie beurteilen die Organempfänger/-innen die praktische Anwendung der gesetzlich vorgegebenen Kriterien im Hinblick auf die Chancengleichheit bei der Organzuteilung?

Die Chancengleichheit bei der Organzuteilung scheint kein wichtiges Thema für die transplantierten Empfänger/-innen zu sein, da der Zugang zu einer Transplantation bei ihnen erfolgreich war. Für sie stehen Themen im Vordergrund, die ihre aktuelle Lebenssituation betreffen, zum Beispiel vergleichbaren Zugang zu IV-Leistungen. An den Symposien des Schweizerischen Transplantierten Vereins wurde die Chancengleichheit betreffend die Zuteilung der Organe nie thematisiert.

Fazit zum Themenfeld Zuteilung der Organe

Die Evaluation hat keine systematischen Probleme bezüglich Diskriminierung bei der Organzuteilung festgestellt ab dem Zeitpunkt der Aufnahme in die Warteliste. Aufgrund punktueller Hinweise aus den Interviews kann nicht ausgeschlossen werden, dass es vorher, bei der Zuweisung zu den Transplantationszentren, zu Ungleichheiten kommt.

Das Transplantationsgesetz hat den Transplantationszentren bewusst Entscheidungsspielraum bei der Umsetzung gelassen. Daher gibt es Unterschiede zwischen den Zentren, diese stellen aber per se keinen Widerspruch zu den gesetzlichen Vorgaben dar. Aus ethischer Sicht bietet die Beurteilung der Adhärenz von potenziellen Organempfängern/-innen Diskriminierungspotenzial. Das BAG hat Einblick in die Allokationsentscheide im SOAS und überprüft diese regelmässig. Zudem überwacht das BAG die Aspekte der Organzuteilung im Rahmen der Teilnahme an den Inspektionen der Transplantationszentren durch Swissmedic. In den Bereichen, in denen die Transplantationsmedizin einen gewissen Ermessensspielraum hat – Aufnahme in die Warteliste, Vergabe des Status «vorübergehende Kontraindikation», Ablehnung von Organen –, haben Swisstransplant und die organspezifischen Arbeitsgruppen die Harmonisierung der Praktiken vorangetrieben. Sie pflegen einen funktionierenden Austausch der verschiedenen Zentren in den Arbeitsgruppen. In den letzten Jahren hat eine deutliche Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen den Zentren stattgefunden. Trotzdem gibt es Bedarf an einer weiteren Annäherung. Aus ethischer Sicht zählt hierzu insbesondere die Beurteilung der Adhärenz beispielsweise bei Patienten und Patientinnen mit Abhängigkeitsverhalten.

Empfehlungen Themenfeld Zuteilung der Organe	
Politische Ebene	Es gibt keinen Bedarf an einer Anpassung der gesetzlichen Grundlagen im Bereich der Zuteilung der Organe.
Strategische Ebene	<p>Empfehlung 5: Harmonisierung des Vorgehens in den Transplantationszentren durch kooperativen Ansatz vorantreiben</p> <ul style="list-style-type: none"> – Wir empfehlen, dass die Fachleute bei Swisstransplant und in den organspezifischen Arbeitsgruppen weiter daran arbeiten, die Praktiken bei der Aufnahme in die Warteliste und bei der Ablehnung von Organen anzunähern.⁸² Zwar stellen die Unterschiede zwischen den Zentren keinen Widerspruch zu den gesetzlichen Vorgaben dar. Mit Blick auf das Nichtdiskriminierungsziel des TxG sollte aber durch Absprachen in den Arbeitsgruppen eine weitere Harmonisierung der Praktiken in den Transplantationszentren angestrebt werden. Dabei sollte insbesondere auch die Beurteilung von Abhängigkeitsverhalten von Patienten und Patientinnen Beachtung finden. – Swisstransplant und die organspezifischen Arbeitsgruppen sollen ihre diesbezüglichen Anstrengungen und Fortschritte gegenüber dem BAG als Kontrollinstanz regelmässig nachweisen (z. B. im Rahmen der jährlichen Berichterstattung an das BAG).
Operative Ebene	<p>Empfehlung 6: Verbesserung der Datengrundlagen für die Beurteilung der Chancengleichheit beim Zugang prüfen</p> <ul style="list-style-type: none"> – Wir empfehlen dem BAG, zu prüfen, inwiefern eine vertiefende Studie zur Zuweisung an die Transplantationszentren Handlungsbedarf im Hinblick auf das Ziel der Nichtdiskriminierung aufzeigen könnte. Gegebenenfalls könnte eine solche Studie Ansatzpunkte für allfällige Verbesserungen liefern (z. B. bezüglich besonders betroffener Patientengruppen oder Regionen). Die Zuweisung an die Transplantationszentren ist wichtig, weil es sich um den allerersten Schritt für den Zugang zur Warteliste und damit für eine chancengleiche Zuteilung handelt.

6.4 Qualität der Transplantationen

Im Themenfeld Qualität der Transplantationen stehen Fragen zur Verfügbarkeit von Daten zur Qualität der Transplantationen im Vordergrund.

Welche Daten und Informationen zur Qualität von Transplantationen werden veröffentlicht?

Es gibt nur wenige veröffentlichte Daten zur Qualität von Transplantationen in der Schweiz. Im Rahmen der Swiss Transplant Cohort Study (STCS) werden die Daten erfasst und analysiert, welche die Transplantationszentren gemäss Art. 20 Abs. 2 TxV jährlich zu den Ergebnissen der Transplantationen veröffentlichen müssen. Diese Daten werden in einem jährlichen öffentlichen Bericht zusammengefasst dargestellt. Zudem werden im Rahmen der STCS diverse weitere Daten erfasst, analysiert und für wissenschaftliche Publikationen verwendet. Die STCS wird vom SNF, Unimed Suisse und den Transplantationszentren finanziert. Swisstransplant führt zudem Studien zur Qualität durch, die in Fachzeitschriften wie zum Beispiel Swiss Medical Weekly publiziert werden.

Sind die zur Verfügung stehenden Auswertungen zweckmässig, um einen Verbesserungsprozess zu unterstützen?

Die zur Verfügung stehenden Auswertungen sind nicht zweckmässig, um direkt einen Verbesserungsprozess in den Transplantationszentren zu unterstützen. Zwar werden die Daten der STCS mehrheitlich als qualitativ gut beurteilt. Sie werden hauptsächlich für Forschungsprojekte genutzt, deren Resultate nur beschränkt in die Praxis einfließen. Im

⁸² Bei der Ablehnung von Organen sind der aktuelle Gesundheitszustand des vorgesehenen Organempfängers und der vorgesehenen Organempfängerin sowie die Expertise des Transplantationsteams wichtige Einflussfaktoren für den Entscheid in der jeweiligen Situation.

Rahmen der Outcome-Forschung kann die STCS zur Beurteilung der Qualität und damit indirekt zu Qualitätsverbesserungen in den Transplantationszentren beitragen. Die Evaluation hat gezeigt, dass die Daten der STCS von der klinischen Praxis nicht genutzt werden können. Hindernisse sind vor allem, dass die Daten für die Transplantationszentren nicht zeitnah zugänglich sind und dass teilweise für sie wichtige Merkmale fehlen. Relevante Fragen aus der Praxis können oft nicht zeitnah beantwortet werden (z. B. Risiken für bestimmte Spender-Empfänger-Konstellationen, wichtige Einflussfaktoren für den Outcome). Die STCS ist breit akzeptiert und wird von allen Beteiligten mit beträchtlichem Aufwand betrieben. Aus Sicht der Evaluation sollte sie demnach nicht nur für wissenschaftliche Zwecke eingesetzt werden, sondern auch in der Praxis vermehrt Nutzen stiften. Wir gehen davon aus, dass dies im Einklang mit der Absicht des Gesetzgebers steht, wenn er die Transplantationszentren zur regelmässigen Veröffentlichung der Ergebnisse der Transplantationen nach einheitlichen Kriterien verpflichtet, die in der Transplantationsverordnung präzisiert werden (Art. 27 Abs. 3 TxG; Art. 20 Abs. 2 TxV). Der jährliche Bericht der STCS ist für Laien und Aussenstehende schwer verständlich, da er auf Englisch verfasst ist, die Grafiken wenig kommentiert sind und keine Einbettung der dargestellten Ergebnisse erfolgt. Daher kann die Bedeutung der Ergebnisse nicht wirklich eingeordnet werden. In den Arbeitsgruppen von Swisstransplant dient der Bericht als Grundlage für Diskussionen, er wirft aber manchmal eher Fragen auf, als dass er zur Beantwortung beiträgt.

Wie ist die Qualität der in der Schweiz erfolgten Transplantationen zu beurteilen?

Für die vergleichende Beurteilung der Qualität der Transplantationen gibt es keine belastbaren quantitativen Daten in der Schweiz. Von allen Interviewten wird die Qualität der Transplantationen in der Schweiz aber als gut beurteilt. Dieses Urteil beruht auf persönlichen Erfahrungen und Einschätzungen, basierend auf publizierten, internationalen Vergleichen. Solche Vergleiche sind jedoch nur beschränkt aussagekräftig, da es sich häufig um sehr einfache Qualitätsindikatoren wie zum Beispiel die Überlebenszeiten von Betroffenen oder Organen handelt.

Diese Daten werden bislang zum Grossteil getrennt im SOAS (v. a. Spenderseite) und in der Kohortenstudie STCS (v. a. Empfängerseite) erfasst. Auswertungen, die relevante Merkmale nicht berücksichtigen, greifen zu kurz, um die Qualität der Transplantationen abschliessend zu beurteilen. Das trifft ganz besonders für kleinere Patientenskollektive zu, in denen einzelne Patientenschicksale statistisch ein grosses Gewicht erhalten. Ein Beispiel sind punktuelle Unterschiede zwischen Transplantationszentren in den Berichten der STCS bei der Überlebenszeit. Diese werden von den Interviewten auf ungenügenden Abgleich zwischen Spender- und Empfängerdaten zum Beispiel bezüglich Merkmalen wie Alter oder Qualität des Organs zurückgeführt. Zudem werden unterschiedliche Empfängerkollektive in den Zentren sowie Unterschiede bei der Ablehnung der Organe zwischen den Zentren als Erklärung angeführt. Dies weist eher auf Unterschiede bei der Zuteilung der Organe als bei der Qualität der Transplantationen hin. Vertiefte Analysen mit vergleichbaren Patientenskollektiven in den Zentren ergaben keine Unterschiede der Überlebenszeiten zwischen den Zentren.

Fazit zum Themenfeld Qualität der Transplantationen

Die Veröffentlichung der gesetzlich vorgegebenen Daten zur Qualität (Art. 20 TxV) erfolgt im Rahmen der Swiss Transplant Cohort Study (STCS). Die STCS wird vom Schweizerischen Nationalfonds (SNF), von Unimed Suisse und den Transplantationszentren finanziert. Die Erfassung der Daten ist mit einem grossen finanziellen und zeitlichen Aufwand für alle Beteiligten verbunden. Bei den Transplantationsmediziner/-innen ist die STCS breit akzeptiert, wobei sich die Nutzung der Daten zurzeit primär auf die Forschung beschränkt. Im Rahmen der Outcome-Forschung kann die STCS grundsätzlich zur Beurteilung der Qualität und damit indirekt zu Qualitätsverbesserungen in den Transplantationszentren beitragen. Direkt können die Daten aktuell nicht für die zeitnahe Beurteilung der Qualität, für Qualitätsverbesserungen in den Transplantationszentren und für die Information interessierter Kreise (z. B. Parlamentarier/-innen) genutzt werden.

Für diese Zwecke müssten vor allem die Daten zu den Organempfängern/-innen und zu den Organspendern/-innen verknüpft werden und Informationen zum Zustand der Organempfänger/-innen vor der Transplantation einbezogen werden. Die Nutzung der Daten durch die klinische Praxis wird zudem dadurch behindert, dass die Daten für die Transplantationszentren nicht zeitnah zugänglich sind und teilweise für sie wichtige Merkmale fehlen. Aus Sicht der Evaluation entspricht es der Absicht des Gesetzgebers, dass die Daten auch in der Praxis Nutzen stiften und der interessierten Öffentlichkeit zur Verfügung stehen sollen, wenn er die Transplantationszentren zur regelmässigen Veröffentlichung der Ergebnisse der Transplantationen nach einheitlichen Kriterien verpflichtet (Art. 27 Abs. 3 TxG; Art. 20 Abs. 2 TxV).

Empfehlungen Themenfeld Qualität der Transplantationen

*Strategische Ebene
(ggf. politische Ebene)*

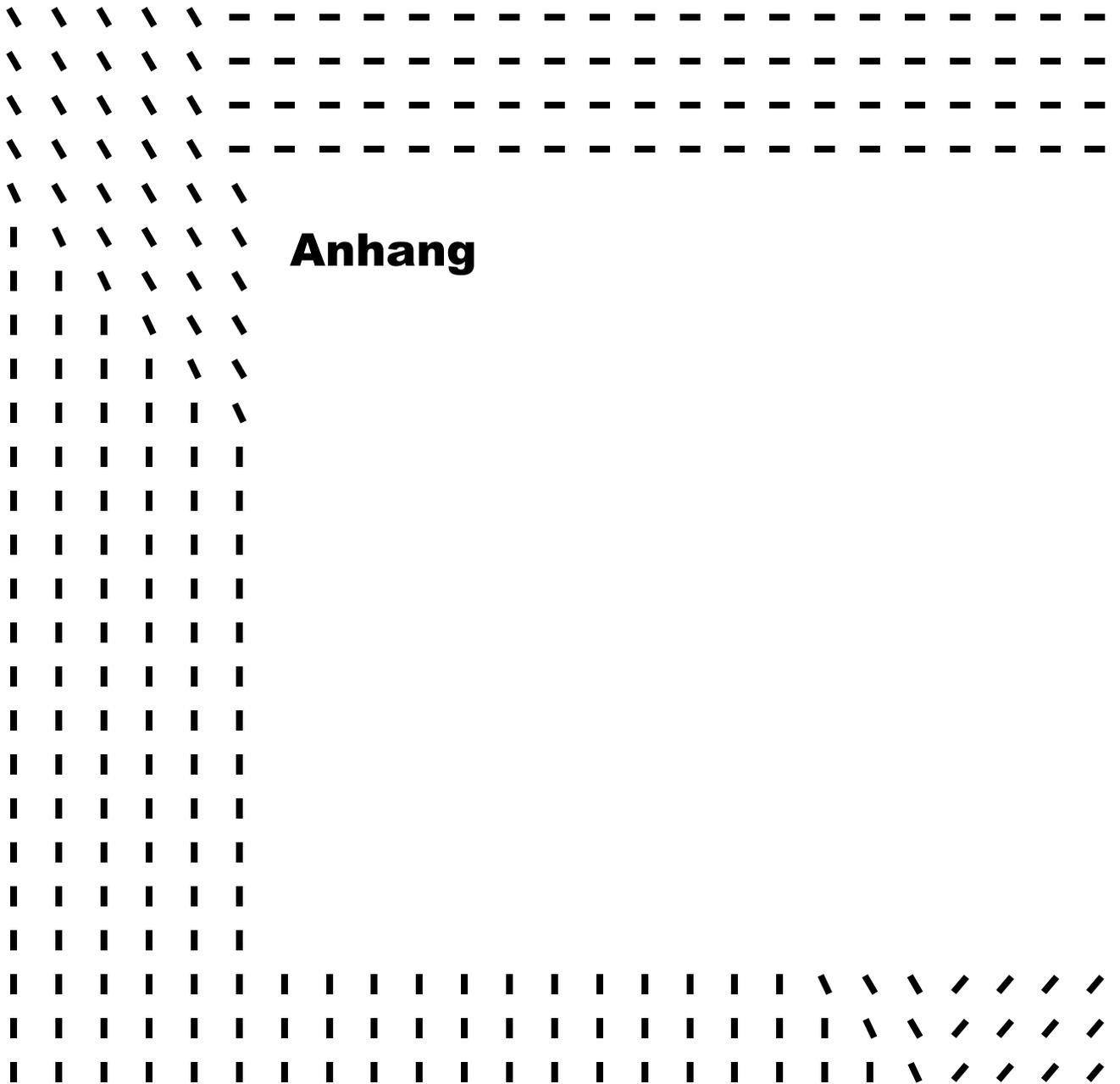
Empfehlung 7: Möglichkeiten zur Verknüpfung von Daten aus SOAS und STCS prüfen

- Wir empfehlen, dass die Transplantationszentren und die Arbeitsgruppen Swisstransplant unter Einbezug der Geschäftsstelle Swisstransplant zuhanden des BAG ihr Anliegen und die Ziele für eine Verknüpfung von Daten aus dem SOAS und der STCS konkretisieren. Dies dient der Klärung, inwiefern dadurch die Nutzung der Daten zur Beurteilung der Qualität konkret verbessert werden kann und welche Voraussetzungen dafür nötig wären.
- Darauf aufbauend sollte das BAG, in Zusammenarbeit mit der STCS, die notwendigen gesetzlichen Grundlagen für die Verknüpfung der Daten der STCS mit den Daten des SOAS prüfen.

Strategische Ebene

Empfehlung 8: Praxisrelevanz der STCS verbessern

- Wir empfehlen, dass Vertretende der STCS mit dem Comité Médical und gegebenenfalls weiteren Vertretenden von Swisstransplant eine Arbeitsgruppe bilden, um die Praxisrelevanz der STCS zu verbessern und die Daten so aufzubereiten, dass sie für die Qualitätssicherung und -verbesserung in den Transplantationszentren und zur Information der interessierten Öffentlichkeit genutzt werden können.
- Zudem sollte das BAG zusammen mit dieser Arbeitsgruppe die Aussagekraft der in der Transplantationsverordnung festgehaltenen Vorgaben zur Publikation der Ergebnisse der Transplantationen prüfen. Insbesondere sollte abgeklärt werden, ob und gegebenenfalls welche Vorgaben zur Erfassung der Lebensqualität in die Verordnung integriert werden sollen.



A 1 Steuergruppe BAG

Stand 26.5.2021

<i>Name</i>	<i>Institution</i>
Andrea Arz de Falco (Vorsitz)	Direktionsbereich Öffentliche Gesundheit
Matthias Enderle	Abteilung Biomedizin
Alexandra Volz	Sektion Transplantation
Herbert Brunold	Fachstelle Evaluation und Forschung
Colette Rogivue	Sektion Transplantation

Die Mitglieder der Steuergruppe BAG waren auch Mitglieder der Begleitgruppe.

A 2 BAG-externe Mitglieder der Begleitgruppe

Stand 26.5.2021

<i>Name</i>	<i>Institution</i>
Mathias Fügi/Peter Indra	Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)
Michelle Salathé/Sibylle Ackermann	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)
Franz Immer/Franziska Beyeler/Juliane Skierka	Geschäftsstelle Swisstransplant
Mathias Nebiker/Cornelia Gumann (bis Ende 2020: Stefan Regenscheit)	Nationaler Ausschuss für Organspende (CNDO)
Markus Wilhelm	Comité Médical (CM), Swisstransplant
Michael Koller	Swiss Transplant Cohort Study (STCS): Data Center
Franziska Sprecher	Schweizerische Stiftung (SPO) Patientenschutz
Flavia Wasserfallen	Dachverband Schweizerischer Patientenstellen (DVSP)
Martin Born/Lara Beekman	Schweizerischer Transplantierten Verein (STV)
Werner Z'Graggen	Schweizerische Neurologische Gesellschaft (SNG)
Vanessa Banz	Schweizerische Gesellschaft für Chirurgie (SGC)
Susann Endermann/Paola Massarotto	Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI)
Eric Hüttner	Schweizerische Gesellschaft für Notfall- und Rettungsmedizin (SGNOR)
Marco Rusca (bis Ende 2020: Déborah Pugin)	Universitäre Medizin Schweiz (Unimed Suisse)
Tanja Kronen	Klinisches Ethikkomitee Universitätsspital Zürich
Monika Bobbert	Katholisch-Theologische Fakultät, Seminar für Moralthologie, Universität Münster, Deutschland

A 3 Dokumentenanalyse Information der Öffentlichkeit

Um zu eruieren, ob die Informationsmaterialien des Bundes zum Thema Transplantationswesen und Organspende die bundesrechtlichen Vorgaben für die Information der Öffentlichkeit (Art. 61 TxG) erfüllen, wurde eine Auswahl von Materialien inhaltsanalytisch ausgewertet. Die Analyse umfasste die drei Informationskanäle Website des BAG, Schulplattform kiknet.ch und Kampagne «Rede über Organspende» von BAG und Swisstransplant (Details siehe DA 1). Die Auswahl der zu analysierenden Dokumente wurde vorab von der Auftraggeberin genehmigt.

DA 1: Analysiertes Informationsmaterial

Quelle	Informationsmaterial
Website des BAG https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin.html Zugriff am 18.3.2020	Websites: <ul style="list-style-type: none"> - Spenden nach dem Tod? Halten Sie Ihren Willen schriftlich fest - Nachweis des Todes in der Transplantationsmedizin - Vorbereitende medizinische Massnahmen - Fallbeispiel einer Organspende - Anrecht auf Organe - Vor einer Transplantation - Die Zuteilung - Zurück in den Alltag - Fallbeispiel: Ein neues Herz - SOAS: Organzuteilung nach den Regeln des Gesetzes - Transplantationszentren - Medizinische Aspekte von Organtransplantationen - Zahlen und Fakten
kiknet.ch: Sekundarstufe I https://www.kiknet-bag.org/deutsch/unterrichtsmaterial/3-zyklus/ Zugriff am 18.3.2020	Lektionen: <ul style="list-style-type: none"> - Ice Breaker - Transplantation? - Sonnen- und Schattenseiten - Zuteilung/Prozess - Diskussion 1: Wie entscheidest du? - Diskussion 2: Möchte ich Spender sein oder nicht? - Meine Meinung
kiknet.ch: Sekundarstufe II https://www.kiknet-bag.org/deutsch/unterrichtsmaterial/sek-II/ Zugriff am 18.3.2020	Lektionen: <ul style="list-style-type: none"> - Start-Quiz - Referat Transplantation - Der Transplantationsprozess - Statement zur Spende und Transplantation - Faktenblatt Organzuteilung
Kampagne «Rede über Organspende» https://www.leben-ist-teilen.ch/ Zugriff am 18.3.2020	Informationen auf Website: <ul style="list-style-type: none"> - Fakten & Zahlen - Fragen & Antworten - «Spendeprozess» Informationsmaterial: <ul style="list-style-type: none"> - Broschüre mit Organspende-Karte - Plakate «Sujet Generationen», «Sujet Senioren 60+» und «Sujet Jugend» - TV-/Online-Spots «Chalet» und «Einfach raus damit» - Informationsfilme «Spendeprozess» und «Willensäusserung» - Inserate «Sujet Senioren 60+» und «Sujet Jugend».

Die Informationsmaterialien wurden systematisch entlang von vier Analyseebenen ausgewertet. 1) die Information zu den Inhalten des TxG, d. h. inwiefern die Inhalte der bundesrechtlichen Vorgaben aufgegriffen sind (Art. 61 TxG). Zusätzlich wurde analysiert, wie die Inhalte vermittelt werden. Dazu zählen als Analyseebenen 2) die Verständlichkeit und Lesbarkeit, 3) die Überzeugungswirkung der Darstellung und 4) die Orientierung an Zielgruppen. Innerhalb jeder Ebene wurden verschiedene Kriterien evaluiert. In Darstellung DA 2 sind die Kriterien und deren Ausprägung aufgeführt.

DA 2: Kriterienliste der Dokumentenanalyse

<i>Kriterium</i>	<i>Ausprägung</i>
1 Information zu den Inhalten des Transplantationsgesetzes	Das Informationsmaterial enthält Information über: <ul style="list-style-type: none"> - die Willensäußerung bezüglich Spende von Organen, Geweben und Zellen, - die Willensäußerung bezüglich vorbereitender medizinischer Massnahmen - die Konsequenzen der (gewählten) Willensäußerung - die gesetzliche Regelung und die Praxis bezüglich Entnahme inkl. deren Voraussetzungen, Zuteilung und Transplantation von Organen - den Bedarf an Organen, Geweben und Zellen und den Nutzen für Patienten und Patientinnen - die Arten der Dokumentation des Willens
2 Verständlichkeit und Lesbarkeit	Beurteilung der Wort-, Satz- und Textebene sowie der Verwendung von Fach- und Fremdwörtern: <ul style="list-style-type: none"> - Die Information ist leicht zu lesen, enthält keine Hauptsätze mit mehreren Nebensätzen und vielen Verschachtelungen, Passivsätze oder unpersönliche Sätze. - Pro Abschnitt wird maximal ein Fach-/Fremdwort verwendet und die Fach-/Fremdwörter werden erläutert. Bereits erklärte Fach-/Fremdwörter zählen nicht mehr als solches.
3 Überzeugungswirkung	Beurteilung der Glaubwürdigkeit und der Argumentation entlang folgender Aspekte: <ul style="list-style-type: none"> - Die Informationsquelle ist klar ersichtlich oder einfach erschliessbar (Transparenz). - Die Botschaften sind neutral (Transparenz). - Die Information enthält rationale/emotionale Argumentation, emotionalisierende Bilder, eine abwechslungsreiche Sprache und direkte persönliche Ansprache (Persuasion und Leseanreiz).
4 Orientierung an Zielgruppen	Beurteilung der Ausrichtung auf verschiedene Zielgruppen anhand von Sprache, Beispielen und Bildern: <ul style="list-style-type: none"> - Die verwendeten Beispiele und Bilder orientieren sich an Zielgruppen bezüglich Geschlecht, Altersgruppe, Sprache und Nationalität.

Quelle: Darstellung Interface, Basis: Demarmels/Schaffner in: Schierl/Tropp 2013 (Hrsg.), S. 73–91; Spörrle et al. in: Moser 2015 (Hrsg.), S. 67–81.

A 4 Literaturverzeichnis

- Bastami, S.; Krones, T.; Biller-Andorno, N. (2016): Relatives' experiences of loved ones' donation after circulatory and brain death. A qualitative inquiry, in: *Bioethica Forum*, 9(1), S. 17–25.
- Bastami, S.; Matthes, O.; Krones, T. (2013): Systematic Review of Attitudes Toward Donation After Cardiac Death Among Healthcare Providers and the General Public, in: *Critical Care Medicine*, 41(3), S. 897–905.
- Bundesamt für Statistik (2019): *Bildungsstatistik 2018*. BFS, Neuchâtel.
- Bundesamt für Statistik (2020): *Bildungsstatistik 2019*. BFS, Neuchâtel.
- Bundesamt für Statistik (2021): *Sprachen*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/sprachen-religionen/sprachen.html>, Zugriff am 23.7.2021.
- Bundesgesetz vom 19. Juni 1992 über den Datenschutz (DSG; SR 235.1)
- Bundesgesetz vom 13. Dezember 2002 über die Beseitigung von Benachteiligung von Menschen mit Behinderung (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG; SR 151.3)
- Bundesgesetz vom 8. Oktober 2004 über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz, TxG; SR 810.21)
- BVGer C-4780/2019 vom 1. März 2021.
- De Rocchi, A.; von Stokar, T. (2018): *Transplantationsgesetz (TxG): Wirkungsmodell und Schlüsselindikatoren. Schlussbericht zuhanden des BAG*. Zürich, INFRAS.
- De Jong, W.; Franz H. G.; Wolfe S. M.; Nathan, H.; Payne, D.; Reitsma, W.; Beasley, C. (1998): Requestion Organ Donation. An Interview Study of Donor and Nondonor Families, in: *American Journal of Critical Care*, 1998, 7(1), S. 13–23.
- Demarmels, S.; Schaffner, D. (2013): Die Wirkung von Verständlichkeit in der Marketingkommunikation für erklärungsbedürftige Güter, in: Schierl, T.; Tropp, J. (Hrsg.): *Wert und Werte der Marketingkommunikation*, Herbert von Halem Köln, S. 73–91.
- Eurotransplant (2020): *Annual Report 2019*, Leiden.
- Friemel, T. N.; Fischer, S.; Frey, T. (2018): *Rede über Organspende – Leben ist Teilen. Wirkungsmessung der Kampagne Rede über Organspende 2016–2018, Schlussbericht 2018*, IaKom, Zürich.
- Gläser, J.; Laudel, G. (2004): *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse*, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- Karnam, R. S.; Chen, S.; Xu, W.; Chen, C.; Elangainesan, P.; Ghanekar, A.; McGilvray, I. et al. (2021): Sex Disparity in Liver Transplant and Access to Living Donation, in: *JAMA surgery*.

Kesselring, A.; Kainz, M.; Kiss, A. (2007): Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU, in: *American Journal of Transplantation*, 7(1), S. 211–217.

Kuhn, C.; Lang, B. M.; Lörcher, S.; Karolin, A.; Binet, I.; Beldi, G.; Golshayan, D. et al. (2021): Outcome of kidney transplantation from very senior donors in Switzerland – a national cohort study, in: *Transplant International*, 34(4), S. 689–699.

Mayring, P. (2008): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Technik*, 10. Auflage, Beltz, Weinheim, Basel.

Melk, A.; Schmidt, B. M.; Geyer, S.; Epping, J. (2020): Sex disparities in dialysis initiation, access to waitlist, transplantation and transplant outcome in German patients with renal disease – A population based analysis, in: *Plos one*, 15(11), e0241556.

Milross, L. A.; O'Donnell, T. G.; Bucknall, T. K.; Pilcher, D. V.; Ihle, J. F. (2020): Exploring staff perceptions of organ donation after circulatory death, in: *Australian Critical Care*, 33(2), S. 175–180.

Monteverde, S.; Rid, A. (2012): Controversies in the determination of death: perspectives from Switzerland, in: *Swiss Medical Weekly*. 2012;142: w13667.

Sager, F.; Hadorn, S.; Balthasar, A.; Mavrot, C. (2021): *Politikevaluation: Eine Einführung*, Springer, Wiesbaden.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2017): *Medizin-ethische Richtlinien Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme*, Bern. Mit: Anhang F: Feststellung des Todes und Organspendeprozess; Anhang G: Vorlagen für Protokolle zur Feststellung des Todes.

Sitter-Liver, B. (2003): *Gerechte Organallokation. Ethisch-philosophische Überlegungen zur Verteilung knapper medizinischer Güter in der Transplantationsmedizin. Studie zuhanden des Bundesamts für Gesundheit (BAG)*, Bern.

Spörrle, M.; Becker, F.; von Rosenstiel, L. (2015): Persuasion durch Glaubwürdigkeit, in: Moser, K. (Hrsg.): *Wirtschaftspsychologie*, Springer, Berlin Heidelberg, S. 67–81.

Swisstransplant (2019): *Jahresbericht 2018*, Bern.

Verordnung vom 19. November 2003 über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsverordnung, BehiV; SR 151.31).

Verordnung vom 16. März 2007 über die Transplantation von menschlichen Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsverordnung, TV; SR 810.211).

Verordnung vom 16. März 2007 über die Zuteilung von Organen zur Transplantation (Organzuteilungsverordnung, OZV; SR 810.212.4).

Verordnung vom 2. Mai 2007 des EDI über die Zuteilung von Organen zur Transplantation (Organzuteilungsverordnung EDI, OZV EDI; SR 810.212.41).

Wiedenmayer, G. (2019): Einstellung und Verhalten der Bevölkerung zum Thema «Spenden von Organen, Geweben und Zellen». Veränderungen von 2007 bis 2017, BAG, Bern.

Wiedenmayer, G.; Rogivue, C. (2019): Evaluation des Transplantationsgesetzes. Rahmenkonzept der ersten Etappe der Evaluation vom 5.2.2019, BAG, Bern.

A 5 Qualitative Interviews

A 5.1 Expertinnen und Experten

Zwischen April 2019 und Mai 2021 wurden insgesamt 16 Einzelinterviews mit zentralen Akteuren geführt. Interviewpartner/-innen waren 12 Vertretende von zentralen Gremien, Organisationen und Datensammlungen im Schweizer Transplantationswesen. Zudem wurden vier Mitglieder der Listing-Gremien in Transplantationszentren zur Aufnahme in die Warteliste aus nichtmedizinischer Perspektive befragt. Letztere Interviewpartner/-innen wurden von den Leitenden der organspezifischen Transplantationsprogramme (Nieren-, Herz-, Lungen- und Lebertransplantation) in vier ausgewählten Transplantationszentren benannt.

DA 3: Interviewpartner/-innen Einzelinterviews

<i>Name</i>	<i>Institution</i>	<i>Funktion (zum Zeitpunkt des Interviews)</i>
Michael Koller*	Universitätsspital Basel	Leitung Data Center Swiss Transplant Cohort Study (STCS)
Mathias Nebiker*	Inselspital Bern	Präsident Nationaler Ausschuss für Organspende (CNDO), Swiss-transplant; Leitender Organspendenetzwerk Schweiz-Mitte CHM (bis 2021)
Aqim Thaqi	BAG	Wissenschaftlicher Mitarbeiter, Sektion Transplantation, Bereich Organallokation und SOAS
Stephan Szekeres	BAG	Wissenschaftlicher Mitarbeiter, Sektion Transplantation
Mathias Fügi*	GDK	Projektleiter HSM Hochspezialisierte Medizin
Markus Wilhelm*	Universitätsspital Zürich	Präsident Comité Médical CM, Swisstransplant
Franz Immer*	Swisstransplant	CEO Geschäftsstelle
Martin Born*	STV	Präsident a.i.
Susann Endermann*	Kantonsspital St. Gallen	Stv. Leitende Netzwerk Organspende Ostschweiz NOO; Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin SGI
Christian Brunner	Kantonsspital Luzern	Leitender Organspendenetzwerk Luzern LU
Déborah Pugin*	HUG	Leitende Organspendenetzwerk Programme Latin de Don d'Organes PLDO (bis 2021)
Renato Lenherr	Universitätsspital Zürich	Leitender Organspendenetzwerk Donor Care Association (DCA)
Irene Geiger	Universitätsspital Basel	Fachpsychologin für Psychotherapie FSP
Tanja Krones*	Universitätsspital Zürich	Leitende Ärztin Klinische Ethik; Geschäftsführerin Klinisches Ethikkomitee Universitätsspital Zürich
Sven Schmutz	Inselspital Bern	Leiter Kardiopsychologie
Nathalie Pilon	CHUV	Coordinatrice de prélèvement et de transplantation

Legende: * Mitglied der Begleitgruppe. GDK = Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren, HUG = Hôpitaux Universitaires de Genève, CHUV = Centre hospitalier universitaire vaudois, STV = Schweizerischer Transplantierten Verein, BAG = Bundesamt für Gesundheit, SOAS = Swiss Organ Allocation System.

Zusätzlich fanden im Mai 2021 vier virtuelle Gruppeninterviews mit rund 30 Transplantationsmediziner*innen statt. Es handelte sich um die Mitglieder der vier organspezifischen Arbeitsgruppen von Swisstransplant (Niere, Herz, Lunge und Leber). Da es sich um sprachgemischte Gruppen handelte, wurden die Gespräche auf Wunsch in englischer Sprache geführt. Die Kontaktaufnahme erfolgte via Swisstransplant.

A 5.2 Lehrpersonen

Zwischen Juni und August 2020 fanden mit fünf Lehrpersonen auf verschiedenen Stufen des Schweizer Bildungssystems Gespräche statt. Die Gespräche wurden telefonisch beziehungsweise per Zoom geführt. Die Auswahl der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner wurde in Zusammenarbeit mit dem BAG getroffen und umfasste Lehrpersonen der Sekundarstufe I (n = 2), der Sekundarstufe II (n = 1) und der Tertiärstufe (n = 2). Ziel der Gespräche war es, die persönlichen Erfahrungen und Einschätzungen der Lehrpersonen zu den folgenden Themen zu erheben: Vermittlung des Themas Organspende im Schulunterricht auf verschiedenen Stufen, Einsatz von Materialien des Bundes, Vorkenntnisse der Schülerinnen und Schüler sowie Aufnahme des Themas unter den Schülerinnen und Schülern.

A 5.3 Angehörige von verstorbenen Organspendern/-innen

Im Januar 2021 wurden semistandardisierte Interviews mit acht Angehörigen von verstorbenen Organspendern/-innen geführt. Wegen des sensiblen Gegenstands wurde zuvor eine ethische Beratung des Instituts für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte (IBME) der Universität Zürich in Anspruch genommen.

Die Rekrutierung der Angehörigen erfolgte über die Organspendekoordinierenden, die die Angehörigen aus dem Spendeprozess bereits kannten und ihnen die Teilnahme an einem solchen Interview zutrauten. Die Begleitung durch eine Vertrauensperson wurde aktiv angeregt. Rekrutiert wurden jeweils vier Angehörige von Organspendern/-innen, die im Universitätsspital Zürich (USZ) respektive im Universitätsspital Genf (HUG) verstorben sind. Es wurden jeweils Angehörige von zwei DBD- beziehungsweise von zwei DCD-Spendenden befragt. Die Detektion der Spendenden erfolgte zur Hälfte in Spitälern, denen auch Transplantationszentren angegliedert sind, und zur Hälfte in Spitälern ohne angegliedertes Transplantationszentrum. Der Wohnsitz verteilt sich auf sechs verschiedene Kantone. Bei den Verstorbenen handelte es sich um Elternteile, Ehepartner oder Kinder der Befragten. Die Angehörigen waren bisher noch nicht im Rahmen anderer Forschungsprojekte zum Spendeprozess interviewt worden.

Die Interviews wurden persönlich durch erfahrene Mitarbeitende von Interface in der jeweiligen Muttersprache Deutsch oder Französisch geführt und dauerten rund 1½ Stunden. Der Ort konnte von den Interviewpartnern frei gewählt werden (z. B. zu Hause, an einem neutralen Ort, bei Interface). Zudem wurde die Corona-Situation aktiv angesprochen und nochmals auf die Freiwilligkeit der Teilnahme am Interview verwiesen. Die Hygienemassnahmen wurden eingehalten. Die Interviews wurden protokolliert und in Anlehnung an Mayring ausgewertet.⁸³ Informationen aus den Interviews werden nur in anonymisierter Form im Evaluationsbericht zitiert.

⁸³ Mayring 2008; Gläser/Laudel 2004.

A 6 Onlinebefragung Spitalpersonal

Im Juni bis August 2020 wurde eine gesamtschweizerische Onlinebefragung von Spitalpersonal durchgeführt. Daran nahmen 811 Personen teil (28% Rücklauf von 2943 Angesprochenen). Die Leitenden der fünf Schweizer Organspendenetzwerke versandten den Link zur Befragung an alle Ärzte/-innen und Fachpersonen Pflege der Intensivstationen in den 14 Entnahmespitälern (Erwachsenenmedizin und Kinder- und Jugendmedizin). Zusätzlich wurden in den Entnahmespitälern gezielt diejenigen Neurologen/-innen und Neuropädiater/-innen, die an der Todesfeststellung beteiligt sind, zur Befragung eingeladen.

Darstellung DA 4 zeigt zentrale Merkmale der Studienpopulation.

DA 4: Eckdaten zu den Teilnehmenden an der Onlinebefragung

<i>Untergruppen</i>	<i>Anzahl (n)</i>	<i>Anteil</i>
Bereich		
– Erwachsenenmedizin	704	87%
– Kinder- und Jugendmedizin	103	13%
– Keine Angabe	4	0%
Berufsgruppen		
– Pflegefachpersonen Intensivstation	540	67%
– Ärzte/-innen Intensivstation	201	25%
– Ärzte/-innen Neurologie, Neuropädiatrie	54	7%
– Andere (z. B. Pflegeassistent, Kardiologe, Organspendekoordinator/-in)	16	2%
Sprachregion Spital		
– Deutschschweiz	522	64%
– Lateinische Schweiz	227	28%
– Keine Angabe.	62	8%
Spitaltyp		
– Universitätsspital	421	52%
– Kein Universitätsspital	329	41%
– Transplantationsspital	512	63%
– Kein Transplantationsspital	238	29%
– Keine Angabe zu Spitaltyp	61	8%

Quelle: Onlinebefragung Spitalpersonal 2020 mit 811 Teilnehmenden.

Die Teilnehmenden waren zum Grossteil erfahren und positiv gegenüber Organspende eingestellt (vgl. Darstellung DA 5).

DA 5: Erfahrung und Einstellung gegenüber Organspende der Teilnehmenden an der Onlinebefragung

<i>Untergruppen</i>	<i>Anzahl (n)</i>	<i>Anteil</i>
Berufserfahrung nach Abschluss Ausbildung/Studium		
- 5 Jahre oder weniger	121	15%
- 6 bis 10 Jahre	163	20%
- Mehr als 10 Jahre	487	60%
- Keine Angabe	40	5%
Erfahrung mit Organspenden in den letzten 5 Jahren		
nach DBD		
- Gar keine	47	6%
- Weniger als 1-mal pro Jahr	165	20%
- 1- bis 2-mal pro Jahr	285	35%
- 3- bis 4-mal pro Jahr	178	22%
- Mindestens 5-mal pro Jahr	132	16%
- Keine Angabe	4	0%
nach DCD		
- Gar keine	261	32%
- Weniger als 1-mal pro Jahr	213	26%
- 1- bis 2-mal pro Jahr	200	25%
- 3- bis 4-mal pro Jahr	74	9%
- Mindestens 5-mal pro Jahr	59	7%
- Keine Angabe	4	0%
Persönliche Einstellung zu Organspende		
gegenüber DBD		
- Positiv	693	86%
- Negativ	68	8%
- Keine Angabe	50	6%
gegenüber DCD		
- Positiv	641	79%
- Negativ	106	13%
- Keine Angabe	64	8%

Quelle: Onlinebefragung Spitalpersonal 2020 mit 811 Teilnehmenden.

A 7 Aufbereitung verfügbarer Daten

Folgende verfügbaren Auswertungen wurden im Rahmen der Evaluation aufbereitet:

- *Kampagnenwirkungsmessung*: Zur Überprüfung der Wirkung der nationalen Kampagne «Rede über Organspende» wurden zwischen 2016 und 2018 im Rahmen von Online-Bevölkerungsbefragungen jährliche Messungen durchgeführt.⁸⁴ Die Studie umfasste insgesamt vier Messungen: eine Nullmessung vor dem Kampagnenstart und drei Kontrollmessungen. Die Stichprobe wurde aus dem Pool der Mitglieder der DemoSCOPE-Community gezogen und umfasste Personen zwischen 15 und 70 Jahren. Die Befragung wurde in den drei Sprachregionen der Schweiz durchgeführt und fand auf Deutsch, Französisch und Italienisch statt (d. h. unter sprachassimilierten Personen). Die Stichprobe wurde so ausgewählt, dass sie in Bezug auf Sprachregion, Geschlecht, Alter und Bildung repräsentativ war. Geplant war eine Stichprobe von insgesamt 1'500 Personen. Die faktische Stichprobe der vier Messungen variierte zwischen 1'323 und 1'547. Die Analyse in der vorliegenden Evaluation basiert auf dem Schlussbericht für die Periode 2016–2018.⁸⁵
- *Schweizerische Gesundheitsbefragung SGB*: Die Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB) wird alle fünf Jahre vom Bundesamt für Statistik durchgeführt. Die Netto-Stichprobe umfasst 10'000 Personen und ist für die Schweizer Wohnbevölkerung ab 15 Jahren in Privathaushalten mit Telefonanschluss repräsentativ. Die Interviews wurden in der sprachassimilierten Bevölkerung auf Deutsch, Französisch und Italienisch durchgeführt. Seit 2007 beinhaltet die Umfrage eine Gruppe Fragen zum Thema Organspende, die die Auseinandersetzung mit dem Thema, die persönliche Spendebereitschaft (Einstellung) und die Willensäußerung (Verhalten) behandeln. Die SGB erlaubt eine vergleichende Auswertung der Jahre 2007, 2012 und 2017. Grundlage für die vorliegende Evaluation ist eine Auswertung der SGB durch die Fachstelle Evaluation und Forschung des BAG.⁸⁶
- *Nutzungsstatistiken*: Vom BAG wurden verschiedene Nutzungsstatistiken (Zugriffe auf die Website des BAG, Seitenaufrufe TX-Lernumgebung bis 2009 und Seitenaufrufe von kiknet.ch sowie Downloads von Unterrichtsmaterialien ab 2014) zur Verfügung gestellt. Die Interpretation der Zahlen unterliegt starken Einschränkungen, die deshalb in Zusammenhang mit den Ergebnissen im Abschnitt 2.3 genauer beschrieben werden.

Um quantitative Grundlagen für den Bericht und die vertiefenden Interviews in den Themenfeldern Zuteilung der Organe und Qualität der Transplantationen zu schaffen, wurden folgende Datenquellen ausgewertet:

- *Swiss Organ Allocation System (SOAS)*: Das BAG betreibt mit dem SOAS ein elektronisches System für die Organzuteilung und zur Unterstützung der Transplantationsprozesse. SOAS wendet die Zuteilungskriterien an, die das Transplantationsgesetz und die zugehörigen Verordnungen vorgeben. Es beinhaltet neben Angaben zu den Personen auf der Warteliste auch einzelne Daten zu Spenderinnen und Spendern, zu den Organempfängerinnen und -empfängern sowie zu Zuteilungsentscheiden. Es bildet zudem eine wichtige Datenquelle für das laufende Monitoring des BAG. Auszüge davon

⁸⁴ Die Wirkungsmessung (Friemel et al. 2018) wird vom Institut für angewandte Kommunikationsforschung (IaKom) durchgeführt. Gemäss vereinbartem Arbeits- und Zeitplan der Evaluation wurde die Dokumentenanalyse zum Themenfeld Information der Öffentlichkeit im August 2020 abgeschlossen. Deshalb werden die neueren Ergebnisse für 2019 und 2020 nicht berücksichtigt.

⁸⁵ Friemel et al. 2018.

⁸⁶ Wiedenmayer 2019.

sind auf der Website des BAG publiziert: vgl. «Zahlen & Fakten zur Transplantationsmedizin»⁸⁷. Der Evaluation wurden vom BAG Auswertungen aus den Jahren 2007 bis 2019 zur Verfügung gestellt.

- *Swiss Transplant Cohort Study (STCS)*⁸⁸: Aktuell werden in der STCS die Transplantationsergebnisse aller Transplantationszentren ausgewertet und im Juni jedes Jahres ein Jahresbericht veröffentlicht. Für die Evaluation wurde der Jahresbericht 2019 verwendet.

⁸⁷ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-transplantationsmedizin.html>, Zugriff am 28.7.2021.

⁸⁸ Informationen zur Kohortenstudie sind abrufbar unter: <https://www.stcs.ch>, Zugriff am 28.7.2021.

A 8 Themensammlung für allfällige Weiterentwicklung

Im Folgenden werden Themen aufgeführt, die im Rahmen der Rückmeldungen zum Schlussbericht von Mitgliedern der Begleitgruppe eingebracht wurden. Diese Themen standen nicht im Fokus des Mandats oder konnten aufgrund fehlender Datenbasis im Bericht nicht berücksichtigt werden. Sie liefern jedoch eventuell Hinweise auf Aspekte, die in Überlegungen zur Weiterentwicklung der Transplantationsgesetzgebung und der assoziierten Dokumente wie der SAMW-Richtlinien einbezogen werden können:

- *Interpretation Art. 10 Abs. 7 TxG und palliative Behandlung*: Ziffer a: Die Rolle von palliativen Massnahmen, insbesondere bei DCD-Spenden, ist in der Praxis teilweise unklar und sollte in der Ausbildung spezifisch berücksichtigt werden. Ziffer b.: In der Praxis ist unklar, wie vorbereitende medizinische Massnahmen dazu führen sollen, dass ein Patient in einen vegetativen Zustand gerät und warum ausgerechnet dieser Zustand genannt ist.
- *Definition «Kind» in Bezug auf die Todesfeststellung*: Es fehlt eine Definition, bis zu welchem Alter des Organspenders oder der Organspenderin die Neuropädiatrie oder pädiatrische Intensivmedizin hinzugezogen werden muss. In den SAMW-Richtlinien ist nicht präzisiert, bis zu welchem Alter von einem Kind gesprochen wird und ab wann Organspendende als Erwachsene zu sehen sind.
- *Delegierung Dokumentation SOAS*: Bei der Ablehnung von Organen ist bei Swisstransplant aufgefallen, dass nicht alle Zentren das gleiche Vorgehen haben. Oftmals wird die Einsicht der SOAS-Dokumente den Koordinatoren/-innen übertragen, welche den Entscheid schlussendlich im SOAS festhalten. Swisstransplant ist der Ansicht, dass dieser Entscheid von der Ärztin oder dem Arzt selbst dokumentiert werden sollte.
- *Definition marginale Organe*: Da in den kommenden Jahren die Zahl der DCD-Spenden allmählich ansteigen und die Zahl der DBD-Spenden übersteigen wird, gewinnt das Konzept der marginalen Organe an Bedeutung und müsste ggf. weiterentwickelt werden.