spo PATIENTEN SCHUTZ

Häringstrasse 20
8001 Zürich

Ihre Ansprechpartnerin:
Barbara Züst
barbara.zuest@spo.ch

Generalsekretariat SAMW
z. H. Frau lic. iur. M. Salathe
Petersplatz 13
4051 Basel

Zürich, 29. März 2011

Vernehmlassung Richtlinienentwurf „Feststellung des Todes mit Bezug auf Transplantationen“

Sehr geehrte Frau Salathe

Gerne nehmen wir Stellung zum Richtlinienentwurf (Vernehmlassungsversion) „Feststellung des Todes mit Bezug auf Transplantationen“ gemäss Ihrem Fragenkatalog.

1. Notwendigkeit der Revision

Vorauszuschicken ist, dass fraglich ist, ob die Notwendigkeit besteht, die Richtlinien zum aktuellen Zeitpunkt zu revidieren.

Denn die in den Richtlinien beschriebenen Handlungen an lebenden potentiellen Spendern sowie die Handlungen an Verstorbenen sind auf Ebene des Transplantationsgesetzes zu revidieren und gehören deshalb nicht in die Richtlinie der SAMW. Wie die Präambel der Richtlinie (Seite 3) zutreffenderweise festhält, obliegt dem Stand der medizinischen Wissenschaften lediglich, Vorschriften darüber aufzustellen, wie der Tod lege artis festzustellen ist. Dies bestätigt auch Art. 9 des Transplantationsgesetzes in Verbindung mit Art. 7 der Transplantationsverordnung. Die Definition des Todes soll sich auf die Bestimmung der klinischen Kriterien und auf Zusatzuntersuchungen beschränken. Darüber hinaus gehende Beschreibungen und Normierungen sind jedoch vom Gesetzgeber zu erlassen. Andernfalls sind die nötige demokratische Legitimation und die erforderliche gesetzliche Grundlage nicht gegeben.

2. Zeitpunkt des Todes

Die Feststellung des Hirntodes infolge primärer Hirnschädigung erfolgt gemäss dem Richtlinienentwurf neu nur noch durch *eine* klinische Untersuchung, wenn sich der Grund für den Funktionsausfall des Gehirns klar feststellen lässt.

In dem Zusammenhang drängt sich ein Blick über unsere Landesgrenzen hinaus auf. Wie ist etwa die Hirntoddiagnostik in Deutschland geregelt?

Die deutschen Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes, im Jahr 1997 vom wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer erstellt, verlangen - neben den üblichen, den Ausfall der Hirnfunktion betreffenden klinischen Symptomen - *zusätzlich einen Irreversibilitätsnachweis*". Praktisch erfordert dieser Nachweis entweder zusätzliche Beobachtungszeit (zwischen 12 und 72 Stunden) oder ergänzende Befunde. Darüber hinaus wird verlangt, dass *zwei Ärzte* die Erfüllung solcher Voraussetzungen sowie alle geforderten klinischen Symptome übereinstimmend und unabhängig feststellen und dokumentieren.

Wieso verzichten die Schweizer Richtlinien auf einen zusätzlichen Irreversibilitätsnachweis? Wieso müssen in der Schweiz nicht zwei von einander unabhängige Ärzte im Sinne eines Vieraugenprinzips den Hirntod bestätigen?

Die Klärung dieser Frage ist aus verschiedenen Gründen wichtig, insbesondere auch, wenn es darum geht, das Vertrauen in die Transplantationsaktivitäten zu stärken.

3. Zeitpunkt der Anfrage der Angehörigen

A) Gespräch über Organspende (3.1):
Richtig und wichtig ist, dass die Besprechung des Therapieabbruchs *vor* der Aufklärung über die Organspende und *vor* der Aufklärung über die notwendigen vorbereitenden Massnahmen stattfinden soll. Diese Entscheidungsprozesse (Aufklärung und Einwilligung zum Therapie-Abbruch, Aufklärung und Einwilligung über Organspende, Aufklärung und Einwilligung über vorbereitende Massnahmen) sollten auch einzeln im Protokoll zur Feststellung des Todes dokumentiert werden.

B) Einwilligung zu vorbereitenden Massnahmen (3.2):
In diesem Abschnitt fehlen zwei wichtige Differenzierungen. Zum einen die Differenzierung, ob die vorbereitenden Massnahmen *vor* oder *nach* dem Tod eingeleitet werden und zum anderen die Differenzierung, um welche *Art* von vorbereitenden Massnahmen es sich dabei handelt. Diese relevanten Fragen bedürfen einer klaren Regelung.

Insbesondere problematisch ist in diesem Zusammenhang, *vor* dem Hirntod bei der Spendergruppe der Maastricht-Kategorie 3 invasiv Perfusionssonden einzulegen. Zu dieser Art vorbereitender Massnahmen, die gemäss Rechtsgutachten von Guillod/Mader vom März 2010 in Kanada im Übrigen verboten sind (Seite 19, FN 59), äussert sich die Richtlinie in Kapitel 3.2 ohne Angabe eines Grundes nicht.

4. und 5. Art und Durchführung von vorbereitenden medizinischen Massnahmen

Der Fragekatalog zum Richtlinienentwurf bezieht sich unter Ziffer 4 und 5 auf die gleichen beiden Kapitel (4.2 und 5.3). Da sich Art und Durchführung von vorbereitenden Massnahmen in der Beurteilung kaum trennen lassen, fassen wir beide Fragepunkte zusammen.

Im letzten Abschnitt des Kapitels 4.2, letzter Satz, erwähnt die Richtlinie, dass vorbereitende Massnahmen *vor* dem Tod nicht länger als 48 Stunden dauern dürfen. Art. 8 der Transplantationsverordnung äussert sich zur zulässigen Dauer von vorbereitenden

Massnahmen *nach* dem Tod. Wie lange vorbereitende Massnahmen *vor* dem Tod zulässig sind, ist eine wichtige Entscheidung. Eine entsprechende Regelung sollte daher im Gesetz oder wenigstens auf Verordnungsstufe aufgeführt werden. Sie gehört nicht in die Richtlinie.

Die bereits zum Kapitel 3.2 erwähnte fehlende Differenzierung hinsichtlich verschiedener Arten vorbereitender Massnahmen fehlt auch im Kapitel 4.2. Ist unter „Massnahmen zur Organerhaltung“ (Kapitel 4.2, FN 22 der Richtlinie) auch das Einlegen von Perfusionssonden zu subsumieren? Weiter ist zu bemängeln, dass gemäss Fussnote 22 wegen eines angeblichen Aktualitätsverlusts darauf verzichtet wird, die vorbereitenden Massnahmen abschliessend aufzuzählen. Da jedoch der Teufel im Detail steckt, ist eine abschliessende Aufzählung unentbehrlich.

Das Kapitel 5.3 der Richtlinie (Seite 15) erwähnt neben den gerinnungshemmenden Medikamenten auch die Perfusionssonden. Jedoch fehlt in diesem Kapitel der Hinweis auf die Verabreichung gefässerweiternder Medikamente. Dieser Aspekt ist indessen wichtig, denn gemäss Gutachten von Guillod/Mader vom März 2010 (Seite 18, FN 58) bringt eine solche Massnahme nicht nur keinen Nutzen für den Patienten, sondern sie beschleunigt unter Umständen sogar dessen den Tod.

Der Klärung bedarf übrigens noch eine weitere Frage. Im Fragekatalog zum Richtlinienentwurf wird unter Ziffer 4 neben dem Kapitel 4.2 auf das Kapitel 5.4 verwiesen. Dieses Kapitel fehlt jedoch in der Vernehmlassungsversion. Wir bitten Sie uns mitzuteilen, ob es sich dabei um ein Versehen handelt oder uns die entsprechenden Unterlagen zuzustellen. Vielen Dank!

6. Weitere Kommentare

A) Therapieabbruch (5.2):

Unklar ist, wieso der Fragekatalog des Richtlinienentwurfs nicht zum Kapitel 5.2, nämlich zur wichtigen Frage des Therapieabbruchs, zur Stellungnahme auffordert.

Befremdlich ist das deswegen, weil der Therapieabbruch bei der Spendergruppe der Masstricht-Kategorie 3 besonders - auch international - umstritten ist. So ist etwa in Deutschland die Organentnahme nach Herzstillstand gemäss Mitteilung der Bundesärztekammer verboten.

Das im Anhang der Vernehmlassungsrichtlinien angefügte Protokoll (III Anhang, C, Seite 23) zur Feststellung des Todes bei NHBD führt unter Ziffer 7 den Beginn mit medizinischen Massnahmen zur Organerhaltung *nach* diagostiziertem Tod auf. Doch werden genau bei der soeben erwähnten Spendergruppe wegen der Ischämieprobleme die vorbereitenden Massnahmen schon *vor* dem Tod angewendet, gemäss 5.3, Seite 14 der Vernehmlassungs-richtlinien. Dementsprechend müsste folgerichtig dann auch das Protokoll auf Seite 23 in einer Rubrik diese Massnahmen aufführen. Zudem müsste es natürlich auch festhalten, ob die verlangten Voraussetzungen erfüllt sind.

Sehr problematisch ist der Therapieabbruch beim *kontrollierten* Herzstillstand der Spendergruppe der Maastricht-Kategorie 3 auch deshalb, weil der Herzstillstand eben unter

Kontrolle, d.h. gezielt und bewusst, herbeigeführt wird. Der Hirntod ist in diesen Fällen nicht ein Ereignis von aussen, sondern eine Entscheidung des Behandlungsteams und allfälliger Angehöriger. In der Entscheidung liegt, ob man das will oder nicht, somit ein Interessengegensatz zwischen Organempfänger und Organspender.

Dass das Problem in der Praxis besteht, ergibt sich auch aus den Ausführungen in den Vernehmlassungsrichtlinien unter Abschnitt 5.2 (Seite 14), die das Folgende festhalten: „Tritt der Tod nicht innert einer für die Organentnahme nützlicher Frist ein, darf kein Druck auf den behandelnden Arzt bestehen, den Tod zu beschleunigen". Was wollen die Autoren damit sagen? Stellt jemand wirklich in Frage, dass der Tod von Organspendern nicht beschleunigt werden darf!

Die erwähnte Formulierung zeigt augenscheinlich, dass die Beteiligten eben genau diesen Erwartungs- und Handlungsdruck zu spüren bekommen! Die Formulierung *„Todeseintritt innert nützlicher Frist"* befremdet und illustriert, wie weit die Praxis technisiert und entmenschlicht ist, und in welchem Ausmass die Interessen von Organempfängern und Ärzteschaft den Interessen der Organspender vorangestellt werden.

Die Vernehmlassungsrichtlinien erwähnen ferner auf Seite 14, dass es in der Praxis Schwierigkeiten bereitet, den Prozess des Therapieabbruchs von jenem der Organentnahme durchgehend zu trennen. Doch ist diese Trennung zentral und fundamental, damit die Empfängerinteressen nicht unverhältnismässig die Spenderinteressen überlagern.

In die gleiche Richtung weisen die Anleitungen der Vernehmlassungsrichtlinien, die auf Seite 14 den Ort für den Therapieabbruch thematisieren: „Aus Zeitgründen ist der Operationssaal der ideale Ort für den Therapieabbruch". Was als Sterbeort ideal ist, bestimmen offenbar bereits die Interessen des Empfängers. Als ehemalige Anästhesie-Pflegefachfrau kann ich (Barbara Züst) mir jedoch keinen unmenschlicheren Ort zum Sterben vorstellen, als einen Operationssaal. Angehörige sollen laut den Richtlinien den sterbenden Menschen in den Operationssaal begleiten dürfen. Was gut gemeint ist, kann sich im Ergebnis jedoch als eine inakzeptable Zumutung für traumatisierte Hinterbliebene herausstellen. Die Atmosphäre in den Operationssälen ist kalt, anonym und hektisch, somit in keiner Weise geeignet, einen Therapieabbruch zu starten.

Mit der Tendenz, mangels verfügbarer Organe immer stärker die Interessen der Organempfänger in den Vordergrund zu stellen, begibt sich die Transplantationsmedizin auf einen gefährlichen Pfad und erweist den Transplantationsbemühungen im Ergebnis einen Bärendienst. Denn genau diese Spannungsfelder führen dazu, dass noch weniger Menschen es wagen, einen Transplantationsausweis auf sich zu tragen.

Eine weitere bedeutende Frage betrifft den Abschied vom Sterbenden. Kapitel 5.2 (1. Abschnitt, letzter Satz, Seite 13) der Richtlinie erwähnt, dass die Angehörigen auf die Hektik vorbereitet sein müssen, die nach dem Herzstillstand eintritt, um sich *nach Möglichkeit* vorher vom sterbenden Patienten verabschieden zu können. Einmal mehr zeigt sich, dass die Praxis der Transplantationsmedizin zu einer Entmenschlichung führt, indem die technische Notwendigkeit zum Mass aller Dinge wird. Wir fordern, dass sich die Angehörigen nicht nur *nach Möglichkeit* verabschieden können, sondern dass immer ein Abschied zu gewährleisten ist.

Ebenso vermerken die Richtlinien in Kapitel 5.2 (letzter Abschnitt, letzter Satz, Seite 14): „In dieser Situation haben die Angehörigen *meistens* bereits vom Verstorbenen Abschied genommen.“ Nochmals möchten wir darauf hinweisen, dass aus unserer Sicht unerlässlich und fundamental ist, dass sich die Angehörigen vom Sterbenden verabschieden können.

B) Narkose für den Spender?

Die Vernehmlassungsversion der Richtlinie thematisiert die Problematik der spinalen Reflexe und Extremitäten-Bewegungen (Lazarus-Zeichen etc.) leider nicht.

Dabei handelt es sich um die verbleibende neurologische und vegetative Symptomatik bei Hirntoten, die ich (Barbara Züst) in meiner damaligen Funktion als Anästhesie-Pflegefachfrau bei mehreren intraoperativen Organspendern persönlich beobachten konnte. Mitzuerleben, wie junge Organspender auf den Schnitt, den der Operateur zu Beginn der Organentnahme durchführte, mit Blutdruck- und Pulsanstieg sowie mit generalisiertem Schweissausbruch etc. reagierte, schockierte meine Kollegen und mich zutiefst. Klinisch reagieren also hirntote Organspender wie normale, nicht hirntote Patienten. Dieser Umstand ist für viele, die intraoperativ bei der Organentnahme mitwirken, psychisch sehr belastend. Umso wichtiger ist es, diese Fragen berufsethisch zu regeln.

Die deutschen Richtlinien der Bundesärztekammer von 1997 zur Feststellung des Hirntodes thematisieren immerhin an zwei Stellen das Lazarus-Phänomen.

Wichtig ist in diesem Zusammenhang deshalb die Frage, ob ein Organspender während der Organentnahme zu anästhesieren ist (Schmerz-, Schlaf- und Relaxationsmittel).

Professor Peter Suter sagt gemäss „NZZ am Sonntag“ vom 31. Oktober 2010, dass in der Schweiz die Organspender bei einer Organentnahme konsequent narkotisiert werden. Genau das aber war weder zu meiner Zeit in der Praxis als Anästhesie-Pflegefachfrau (von 1992 bis 2000), noch ist dies aktuell in einer mir bekannten Klinik in der Deutschschweiz der Fall.

Im Ergebnis ist klar festzuhalten, dass ausser der Verabreichung von Relaxantien, dessen Fehlen das operative Vorgehen stören könnte, der Organspender in der Regel nicht narkotisiert wird. Präziser gesagt wird das, was insbesondere Laien unter Narkose verstehen, nämlich das Verabreichen von Schmerz- und Schlafmitteln während der Organentnahme, in der Praxis dem Patienten eben gerade nicht verabreicht.

Offensichtlich ist die Frage der Narkose während einer Organentnahme in der Schweiz unklar geregelt. Exakt Unklarheiten dieser Art verunsichern aber das involvierte Personal und deren Verwandten- und Freundeskreis und führen dazu, das Misstrauen der Bevölkerung gegenüber der Organspende zu verstärken.

Wir bitten Sie deshalb eindringlich, die Problematik Narkose und Lazarus-Phänomen in den Richtlinien zu thematisieren.

C) Bedeutung des Hirntodes

Die Richtlinien der SAMW haben von Gesetzes wegen den Auftrag, den Tod mit Bezug auf Organtransplantation festzustellen.

Unangenehm berühren jene Bemerkungen, die die Richtlinien eingangs (Seite 5) erwähnen: „Durch den Ausfall sämtlicher Funktionen des Gehirns…verliert ein Mensch… seine Persönlichkeit und sein Wesen…". Dass einem hirntoten Menschen wesentliche Persönlichkeitsmerkmale fehlen, ist unbestritten. Ihm jedoch dabei die gesamte Persönlichkeit und sogar sein Wesen abzusprechen, geht klar zu weit und zeigt einmal mehr auf, wie weit die Entmenschlichung fortgeschritten ist. Besteht der nächste Schritt im Verlust der Menschenwürde?

Eine solche Grundhaltung darf den SAMW-Richtlinien unter keinen Umständen zu Grunde liegen. Umso mehr, als auch bekannt ist, dass die amerikanische „President's Commission on Bioethics" von 2008 zum Schluss kommt, die biologischen Grundlagen für die Definition des Hirntodes hätten sich als irrtümlich erwiesen. Neu hält die zitierte Commission fest, bei Hirntoten fehle primär die „Integration in die Umwelt". Diese Zustandsbeschreibung von Hirntoten ist offensichtlich von einer ganz anderen Qualität.

Zu verhindern ist, dass die latente Befürchtung in der Bevölkerung zunimmt, die Intensivmedizin nehme den Tod nicht mehr als Prozess wahr und sie würde Hirntote als „wesenlos" ansehen und den hirntoten Menschen damit zu einem Ersatzteillager, also einer Sache, degradieren.

7. Zusammenfassung

Zusammenfassend halten wir fest, dass der vorliegende Richtlinienentwurf in vielen Passagen eine entmenschlichte Grundhaltung widerspiegelt, wichtige Details nicht regelt, und damit die Rechtssicherheit und das Vertrauen der betroffenen Menschen (Organspender, Organempfänger, Behandlungsteams) in die Organspende nicht genügend gewährleistet.

Wir hoffen, Ihnen mit diesen Bemerkungen gedient zu haben und stehen Ihnen für Rückfragen jederzeit gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Margrit Kessler
Stiftungsratspräsidentin

Barbara Züst
lic. iur., Beraterin SPO