

ERNST HUBER ETHIK-SYMPOSIUM 2008

KERNTHESENSAMMLUNG

22./23. Februar 2008
Maria Plain, Salzburg



Liebe Teilnehmer, Referenten, Moderatoren, Diskutanten, Freunde!

Wenn wir uns heuer zum Ethiksymposium „Grenzen des Organersatzes“ des Österreichischen Grünen Kreuz für Gesundheit im schönen Maria Plain treffen dürfen, dann verdanken wir das der vielen unbezahlten Arbeit von Mehreren, viel wenig bezahlter Arbeit von Einzelnen, sowie dem von uns dankbar angenommenen Sponsoring einiger Weniger.

So ein spezielles Gemisch jedes Jahr wieder zum Funktionieren zu bringen, kann nur daran liegen, dass uns die Veranstaltung an sich am Herzen liegt.

Und wie erklärt sich das?

Die schönsten und passendsten Worte zur Selbstbeschreibung hat wohl Prof. Huber, der Gründer dieses nach seinem Tod nach ihm benannten Symposiums, gefunden.

.....Entsprechend dem britischen Vorbild könnte man sagen: They like to be a little different. Die meisten Symposien sind ähnlich Fortbildungskursen, ein Vortragender mit beträchtlichem Wissensvorsprung gegenüber den Zuhörern vermittelt sein Wissen einem staunenden Auditorium. Die ÖGK-Symposien sind konträr: Eine Runde von Fachleuten, alle mit hohem Wissensniveau, wenn auch von verschiedenen Fachrichtungen und mit verschiedenen Ansichten - oder Weltanschauungen - treffen sich zu einem Gespräch. Jeder gibt seine Meinung als kurzes Statement ab und dann wird diskutiert.....

Der Mix an Teilnehmern ist ein ganz besonderer. Und der Mix an Themen ist auch ein ganz besonderer. Die Moderatoren setzen sich zusammen, einigen sich zunächst auf ein Thema als kleinsten gemeinsamen Nenner, laden unabhängig voneinander die Ihrer Meinung nach passenden Referenten ein, schlagen Diskutanten vor – und voilà – plötzlich wird aus einem kleinsten Nenner eine große Vielfalt.

Bestimmt das Thema die Teilnehmer? Bestimmen die Teilnehmer das Thema?

Auch heuer wurde dem Moderatorenteam Barbara Maier, Thomas Russegger und Hans Salzer – bei denen ich mich ganz besonders im Sinne von „viel unbezahlter Arbeit“ bedanken möchte – klar, welcher Auswahl aus der Themenvielfalt wir uns stellen wollen und können. Der inhaltliche Bogen ist weit gespannt.

Rund um eine langsam, nahezu liebevoll zusammengewachsene und zusammenwachsende Stammmannschaft finden sich „alte“ und „neue“ Referenten und Diskutanten höchsten Niveaus (vielen Dank für „viel unbezahlte Arbeit“), um zu lernen und zu lehren, zu referieren, zu diskutieren, zuzuhören und zu begreifen. Anders zu gehen, als man gekommen ist.

Wir alle wissen, wie viel (ungesehene) Arbeit hinter dem Gelingen einer derartigen Veranstaltung steht, und daher sei mir erlaubt, mich öffentlich bei Ulrike Geosits, dem „Office“ zu bedanken. Ganz besonders freut mich in diesem Zusammenhang auch, dass wir heuer wieder eine Kernthesensammlung zusammenstellen konnten, die uns auch die Möglichkeit der „Nachlese“ anbietet.

Viel Freude mit dem Ethiksymposium 2008 „ Grenzen des Organersatzes “ des ÖGK für Gesundheit wünscht Ihnen

Ihr Christoph Aufricht

VORWORT

UNIV.-PROF. DR. INGOMAR MUTZ

DAS ERNST-HUBER-ETHIK-SYMPOSIUM

EINE WICHTIGE SÄULE DES ÖSTERREICHISCHEN GRÜNEN KREUZES FÜR GESUNDHEIT

Das Österreichische Grüne Kreuz für Gesundheit ist eine Vereinigung namhafter österreichischer Wissenschaftler, deren gemeinsames Ziel es ist, die gesundheitliche Eigenverantwortung des Einzelnen maximal zu fördern und zu stärken.

Der Initiator und Begründer der Institution, Univ. Prof. DDr. Ernst Gottfried Huber, hat das Grüne Kreuz bis zu seinem Tod im Jahr 2005 mehr als zehn Jahre lang als Präsident geleitet und geprägt.

Durch sein außerordentliches Engagement und seine innovativen Ideen konnte er das Österreichische Grüne Kreuz für Gesundheit als kompetenten Ansprechpartner im Bereich der Vorsorgemedizin in weiten Teilen der ärztlichen Fachwelt sowie in der Bevölkerung etablieren.

Geleitet war Ernst Huber immer vom Gedanken an die Verantwortung – sich selbst, aber auch anderen gegenüber. Vor diesem Hintergrund entstand in ihm die Idee des Ethik-Symposiums: „Wo auch immer, nicht nur die Laien brauchen Empfehlungen, auch die Fachleute und Forscher brauchen Orientierungspunkte, die ihnen rechtzeitig den Weg finden helfen. Nur mit interdisziplinärer Hilfe, mit Hilfe aller, kann man im Sinne des ‚respice finem‘ den richtigen Weg finden.“ (Univ. Prof. DDr. Ernst G. Huber)

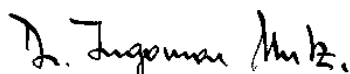
Wichtig war Prof. Huber ein gemeinsamer – durchaus lebhafter – Diskurs, der deutlich von der sonst üblichen Vortragspraxis abweicht: „Eine Runde von Fachleuten, alle mit hohem Wissensniveau, wenn auch von verschiedenen Fachrichtungen und mit verschiedenen Ansichten – oder Weltanschauungen – treffen sich zu einem Gespräch. Jeder gibt seine Meinung als kurzes Statement ab und dann wird diskutiert. [...] Die Relation Vortrag zu Diskussion ist somit nicht, wie üblich, 10:1, sondern 1:2. Die Diskussion soll dazu führen, die Ansicht der anderen kennen und verstehen zu lernen und damit zu tolerieren. Vielleicht kann der eigene – manchmal schon verhärtete – Standpunkt aufgelockert oder korrigiert werden. Ideal ist natürlich das Finden einer gemeinsamen Resolution, wie es schon oft der Fall war.“

Die Diskussion innerhalb eines zwar interdisziplinären, aber doch auf einen ausgewählten Kreis begrenzten, Zirkels war ihm aber nicht genug: „Auf alle Fälle aber sollen die Ergebnisse der Diskussionen am Ende des Symposiums nicht ad acta gelegt, sondern verwertet und in verschiedener Form publiziert werden, [...]. Aber auch Referate in Ärztezeitungen und anderen Fachzeitschriften sind vorgesehen und last not least, kurze Meldungen an Fernsehen, Rundfunk und Presse.“

Die erfolgreichen Ethik-Symposien der letzten Jahre haben gezeigt, dass Prof. Hubers Idee ihre Berechtigung hatte und hat. In seinem Sinne wollen wir weiterhin an der Optimierung seiner weniger – wie er selbst einmal meinte – illusionären, denn visionären Vorstellung arbeiten.

Ich wünsche Ihnen ein interessantes und erfolgreiches Ethik-Symposium 2008.

Ihr



Ingomar Mutz
Präsident des ÖGK für Gesundheit

WISSENSCHAFTLICHES PROGRAMM

Freitag, 22.02.2008

15.00 Uhr **Organersatz – Ökonomie und Allokation**

Moderator: Thomas Russegger, Salzburg
Referenten: Gerhard Aigner, Wien
Michael Fischer, Salzburg
Ferdinand Mühlbacher, Wien
Dorothea Stahl, Salzburg

17.00 Uhr **Grußworte von LAbg. Michael Kretz**

**„Grenzen des Organersatzes“
Festvortrag von Christian Kopetzki, Wien**

Samstag, 23.02.2008

08.30 Uhr **Neonatologie – Überleben um jeden Preis?**

Moderator: Hans Salzer, Tulln
Referenten: Sabine Anderweit, Köln
Gerhard Köstl, Wien
Evelyn Walter, Wien

10.30 Uhr **Organersatz – Therapie durch Toleranz?**

Moderator: Christoph Aufricht, Wien
Referenten: Dagmar Csaicsich, Wien
Wolfgang Holzgreve, Basel
Thomas Müller, Wien

14.00 Uhr **Mandatory Organ Donation Declaration**

Moderatorin: Barbara Maier, Salzburg
Referenten: Sabine Gruber, Wien
Bärbel Som mavilla, Salzburg
Barbara Maier, Salzburg

Geladene Diskutanten zu mehreren Themen:

Karl Altenhuber, Wien
Alfred Dilch, Wien
Gerd Eichberger, Tulln
Michael Fleischhacker, Wien
Richard Greil, Salzburg
Alois Grüner, Salzburg
Kurt Grünewald, Wien
Anton Holzer, Salzburg
Robert Schlögel, Wien
Rudolf Steininger, Wien
Anna Wenger, Salzburg

GRENZEN DES ORGANERSATZES

Univ.-Prof. DDr. Christian Kopetzki, Wien

1. Der Funktionsausfall menschlicher Gewebe oder Organe kann in wachsendem Maß durch medizinische Methoden des Organersatzes überbrückt werden. Die wichtigste, wenngleich nicht einzige Technik ist die Transplantation von Mensch zu Mensch. Alternative Methoden wie künstliche Organe, die Züchtung von humanen Geweben oder artenüberschreitende Organübertragungen werden künftig wohl an Bedeutung gewinnen.
2. Ein zentrales Problem des Organersatzes liegt in der begrenzten Verfügbarkeit der „Ressourcen“. Anders als sonstige Arzneimittel, die theoretisch je nach Bedarf hergestellt werden können, ist die Transplantation heute noch weitgehend auf die Bereitstellung von Körpersubstanzen durch andere (lebende oder tote) Spender angewiesen. Daraus ergibt sich eine Differenz zwischen „Angebot“ und „Nachfrage“ – und daher eine „Warteliste“.
3. „Grenzen des Organersatzes“ können auf ganz unterschiedlichen Ebenen bestehen: Medizinische Faktoren der „Machbarkeit“, ethische und rechtliche Schranken der Organgewinnung, logistisch-administrative Hindernisse bei der Bereitstellung von Transplantaten, Allokationsprobleme bei der Zuteilung vorhandener Organe an potenzielle Empfänger, Finanzierungsdefizite und fehlende Leistungsansprüche gegenüber dem Gesundheitssystem oder die unzureichende Entwicklung oder gar die Behinderung von alternativen Formen des Organersatzes anstelle der Transplantation (z.B. Forschung mit embryonalen Stammzellen) können isoliert oder in Kombination dazu führen, dass der Bedarf von Patienten an einem Organ- oder Gewebersatz nicht ausreichend abgedeckt wird.
4. Nicht alle, aber manche dieser Grenzen haben mit den rechtlichen Rahmenbedingungen des Transplantationsrechts zu tun. Im internationalen Vergleich verfügt Österreich allerdings über eine sehr „empfängerfreundliche“ Rechtslage: Insbesondere bei der Leichenspende führt die geltende „enge Widerspruchslösung“ dazu, dass jeder Mensch nach seinem (Hirn-)Tod als potenzieller Organspender in Betracht kommt, sofern er nicht zu Lebzeiten einen ausdrücklichen Widerspruch abgegeben hat. Die Möglichkeit der Widerspruchserklärung steht zwar jedermann ohne einschränkende Bedingungen offen. Wer – aus welchen Gründen auch immer – einen Widerspruch unterlässt, steht jedoch nach dem festgestellten Hirntod ohne weiteres als Organspender zur Verfügung. Da die Widerspruchsrate in Österreich extrem gering ist, hat dies eine potenzielle „Spenderquote“ von über 99% der Gesamtbevölkerung zur Folge. In Staaten mit einer „Einwilligungslösung“ ist der Spenderpool deutlich kleiner und die Warteliste entsprechend länger.
5. Die der Widerspruchslösung zugrunde liegende Höherbewertung der öffentlichen Interessen an einer ausreichenden Gesundheitsversorgung hat in Österreich eine lange Tradition, die bis zum Obduktionsrecht Maria Theresias zurückverfolgt werden kann. Der moralische Preis für diese Güterabwägung ist ein abgeschwächter Schutz postmortaler Persönlichkeitsrechte, der Integrität des Leichnams und der Pietätsgefühle der Angehörigen. Andere Rechtsordnungen haben diese – letztlich politische – Abwägung anders getroffen, indem sie das Überlebensinteresse der Empfänger geringer bewerten. Beide Ziele lassen sich freilich nicht verlustfrei optimieren.
6. Bei der Lebendspende (die in Österreich nicht explizit geregelt ist) ist die Rechtslage ebenfalls sehr liberal. Es genügt im Wesentlichen die freiwillige Zustimmung des Spenders. Wegen des relativ hohen Organaufkommens von Verstorbenen ist uns eine

Diskussion über die Legitimität zusätzlicher (insbesondere finanzieller) Anreize zur Förderung der Organspende bisher erspart geblieben.

7. Durch das neue, maßgeblich durch das Europäische Gemeinschaftsrecht geprägte Gewebesicherheitsrecht 2008 wird künftig eine viel präzisere Grundlage für die Verwendung von Geweben beim Menschen geschaffen, die vor allem der Qualitätssicherung dient. In Bezug auf die Verwendung von Leichengeweben wird der österreichische Weg der Widerspruchslösung konsequent fortgesetzt.

8. Hinsichtlich der begleitenden Rahmenbedingungen sorgen vor allem finanzierungsrechtliche Regelungen sowie eine staatsnahe Koordination des Transplantationswesens für einen Abbau von Zugangsbarrieren. Auf diesem Gebiet wären freilich noch Verbesserungen (z.B. bei der peripheren Spenderbereitstellung) denkbar.

9. Im internationalen Recht wird die Organtransplantation zunehmend Gegenstand völkerrechtlicher Regelungen (insbesondere Biomedizinkonvention des Europarates). In der Kernfrage des jeweiligen „Transplantationsmodells“ bleibt die Autonomie der Staaten aber weitgehend gewahrt. Gegenläufige Tendenzen sollten jedoch im Auge behalten (und notfalls das österreichische Recht durch einen völkerrechtlichen Vorbehalt abgesichert) werden.

10. Auf der Ebene der Europäischen Union beschränkt sich die Aktivität auf dem Gebiet der Transplantation bisher auf die Schaffung von Qualitätssicherungsmaßnahmen. Ein Trend zur Ausweitung dieser Kompetenz auf andere („ethische“) Aspekte ist aber nicht zu übersehen.

11. Aus rechtspolitischer Sicht sollte Österreich an seinem pragmatischen Weg und an der Höherbewertung der öffentlichen Interessen des Gesundheitsschutzes bei der Leichenspende unbeirrt festhalten. Die in Deutschland herrschende Tendenz, durch eine Hypertrophierung des Menschenwürdegrundsatzes sowohl die Widerspruchslösung als auch das Hirntodkonzept regelmäßig in den Verdacht der Verfassungswidrigkeit zu ziehen, ist kein taugliches Vorbild. Fraglich ist allerdings, in welchem Ausmaß Staaten mit einer „entnahmefreundlichen“ Rechtslage den Organbedarf in jenen Ländern quersubventionieren sollen, die die Organgewinnung im eigenen Land restriktiver regeln.

12. Uneinheitlich ist der rechtliche Umgang mit der Frage der Kommerzialisierung: Auf der einen Seite ist in Österreich – entgegen internationalen Vorgaben – nicht einmal die kommerzielle Lebendspende strafbar. Andererseits betonen sowohl das (für Leichen geltende) Transplantationsrecht als auch das Gewebesicherheitsgesetz ein rigides Gewinnverbot, das zwar durch europarechtliche Normen und moralische Tabus gestützt wird, dessen Legitimität aber dennoch zu hinterfragen wäre.

13. Kaum geregelt ist die Organverteilung, also die rechtliche Bewältigung des Organmangels und des Allokationsproblems. Hier bestehen trotz der auf dem Spiel stehenden vitalen Interessen extreme Ermessensspielräume und rechtsschutzfreie Räume, während man mit jeder kleinen Polizeistrafe einen Rechtsweg bis zum Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte beschreiten kann.

14. Anders als bei der Organtransplantation stellt sich die Rechtslage hinsichtlich möglicher Alternativen zur Transplantation als generell unbefriedigend dar. Das gilt insbesondere für die rechtlichen Hindernisse für die embryonale Stammzellforschung, die – jedenfalls in Österreich und Deutschland – ein „moralisches Minenfeld“ darstellt. Eine an der Forschungsfreiheit und den staatlichen Schutzpflichten orientierte Gesetzgebung sollte auf diesem Gebiet einen viel liberaleren Weg einschlagen, statt partikuläre ethische und religiöse Bedenken weiterhin zur Richtschnur für die Rechtspolitik eines säkularen und pluralistischen Staates zu machen.

ORGANERSATZ – ÖKONOMIE UND ALLOKATION

Moderator: Thomas Russegger, Salzburg
Referenten: Gerhard Aigner, Wien
Michael Fischer, Salzburg
Ferdinand Mühlbacher, Wien
Dorothea Stahl, Salzburg

Organersatz – Ökonomie und Allokation

Univ.-Prof. DDr. Michael Fischer, Salzburg

Menschenkörper

Ökonomisierung

Instrumentelle Autonomie

Transplantation – Genetik

Allokation und Tabu

Prioritätensetzung

Diskussion, aber wie?

Der Tod als Lebensmittel

Der Tod auf der Warteliste

Allokation von Transplantationsorganen und Altruismus

Prim. Univ.-Prof. Dr. Ferdinand Mühlbacher, Wien

Der Organspender

Die Organtransplantation ist Gefangene ihres eigenen Erfolges: Je besser die Transplantationsergebnisse, desto mehr Leute entscheiden sich für einen Organersatz über Transplantation. Bei konstantem Organaufkommen kann der Bedarf lange nicht mehr gedeckt werden. Das Resultat: lange Wartezeiten und, noch viel tragischer, Tod auf der Warteliste. Allokationssysteme müssen daher sinnvoll und gerecht sein und durch exakte Dokumentation in jedem einzelnen Schritt nachvollziehbar sein.

Es gibt zwei Grundprinzipien

Egalitätsprinzip: Das menschliche Leid der Krankheit ist grundsätzlich gleich zu bewerten, die Allokation würde daher der Reihe nach, nämlich gemäß der Registrierung auf der Warteliste erfolgen.

Utilitaritätsprinzip: Weil es einen Organmangel gibt, sollte von dieser Mangelressource bestmöglicher Gebrauch gemacht werden, und daher sollten Kombinationen gesucht werden, wo das Organüberleben aufgrund der Immunologie oder anderer Gegebenheiten möglichst lang ist. In der Nierentransplantation wäre das die Transplantation nach dem Prinzip der Gewebeverträglichkeit. Beste Verträglichkeit ist oberste Priorität.

In der Nierentransplantation hat sich ein Mischalgorithmus zwischen den beiden Prinzipien etabliert, es gibt ein lange erarbeitetes computerisiertes System, das in Holland etabliert ist und im Eurotransplantbereich (Deutschland, Benelux, Österreich, Slowenien, Kroatien) die Organverteilung vornimmt.

Bei den Nichtnierenorganen besteht keine Zeit für die Prüfung der Gewebeverträglichkeit, es wird daher dort nach Blutgruppe, Größenkompatibilität, klinischer Dringlichkeit (zur Vermeidung des Todes auf der Warteliste) und auch Wartezeit nach einem Punktesystem alloziert. Im Prinzip entsprechen beide Allokationssysteme für die Nieren als auch für die Nichtnierenorgane den Grundprinzipien der Gerechtigkeit nach den beiden Prinzipien und der Notwendigkeit einer nachvollziehbaren Transparenz.

Altruismus

Nach übereinstimmenden ethischen Auffassungen kann ein Transplantationsorgan keinen Wert haben, was im österreichischen Transplantationsgesetz auch explizit ausgedrückt ist. Daher ist die Organspende im Prinzip altruistisch.

Bei Lebendspendern im Falle von Nieren- oder Lebertransplantation hat dieser Altruismus meiner Meinung nach aber Grenzen: Der Spender kann sehr wohl sein Organ einem anderen zum Weiterleben zur Verfügung stellen, und er muss das geringe Risiko einer Todeswahrscheinlichkeit oder einer Morbidität im Verlauf seines weiteren Lebens akzeptieren. Ich kann aber nicht einsehen, warum ein altruistischer Spender alle diese Risiken auch noch selbst finanziell abdecken muss: Es besteht kein Kündigungsschutz, es gibt keinen Versicherungsschutz bei Tod oder Morbidität, und dass zum beträchtlichen Verdienstausschlag im Rahmen der Spendeoperation (es trifft entweder den Arbeitgeber durch das Krankengeld oder bei Selbstständigen den Spender selbst) auch noch zusätzliche Schmerzen verkräftet werden müssen, wird unter Hinweis auf den Altruismus auch noch gefordert. Hier sind noch beträchtliche Nachholaufgaben zu erledigen, will man den notwendigen Altruismus auf die Organspende selbst beschränken und nicht auch noch auf das finanzielle Umfeld ausweiten.

**Organersatz – Ökonomie und Allokation:
Blut-, Zell- und Gewebespende**

Prim. Univ.-Prof. Dr. Dorothea Stahl, Salzburg

1. Die moderne Hämo- und Zelltherapie mit allogenen Blut- und Zellprodukten hat nicht nur supportives, sondern zunehmend auch kausal wirksames therapeutisches Potenzial und damit eine in der Zukunft weiter wachsende Bedeutung.
2. Der modernen Hämo- und Zelltherapie liegt die freiwillige, unbezahlte, allogene Blut-, Zell- und Gewebespende zugrunde.
3. Die allogene Blut-, Zell- und Gewebespende wird freiwillig und unbezahlt geleistet mit dem Anspruch auf Sicherheit der Hämo- und Zelltherapie.
4. Die freiwillige, unbezahlte, allogene Blut-, Zell- und Gewebespende wird zunehmend Ausgangsmaterial für eine hocheffiziente und mit biotechnologischen Verfahren unterstützte Herstellung innovativer Arzneimittel aus Blut.
5. Der Blut-, Zell-, Gewebespende bringt eine unverzichtbare Leistung für die Gesellschaft unter Inkaufnahme eigener potenzieller Nachteile.
6. Die Gesellschaft muss zukünftig Formen finden, diese Leistung ihrer hohen auch ökonomischen Bedeutung entsprechend zu würdigen.
7. Das unentgeltliche Verfügbarmachen von Gesundheitsdienstleistungen zum Beispiel im Rahmen der Präventivmedizin stellt eine angemessene Form der Würdigung der Leistung des Blut-, Zell-, Gewebespenders dar.

Organersatz – Ökonomie und Allokation

Hon.-Prof. Min.-Rat Dr. Gerhard Aigner

- Mit der Regelung der Organentnahme an Verstorbenen zum Zwecke der Transplantation verfügt Österreich über eine Rechtssicherheit bietende gesetzliche Grundlage für Explantationen. Dank der Widerspruchslösung liegt Österreich auch im europäischen Spitzenfeld auf dem Gebiet der Transplantationsmedizin.
- Das auf Grund dieser Rechtslage gegebene Aufkommen an Transplantaten ist zugleich bereits ein wesentlicher Faktor dafür, dass Organhandel in Österreich kein reales Problem darstellt.
- Überlegungen in Richtung Verbesserung von sozial- und arbeitsrechtlicher Stellung der Lebenspender sind zu prüfen; rechtliche Stellung von „Altruismus“ aus verfassungsrechtlichen Gleichheitsgründen zu beachten.
- Vereinzelte Lücken in der Rechtslage, auch auf dem Gebiet der Totspende, insbesondere aber im Zusammenhang mit der Lebendspende, sollten de lege ferenda geschlossen werden:
 - Die Ratifizierung des Europaratsübereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin sollte an der Spitze der noch zu setzenden legislativen Maßnahmen stehen.
 - Sodann wären Regelungen zu schaffen, die – auch ohne aktuellen Regelungsbedarf – strafrechtlich Klarheit schaffen, dass Organhandel sowohl bei Tot- als auch bei Lebendspende den Tatbestand eines in die Zuständigkeit der Strafgerichte fallenden Deliktes darstellt.
 - Zivilrechtlich wären explizite Regelungen über die Lebendspende und die Nichtigkeit von Rechtsgeschäften, die einen Organverkauf darstellen, zu schaffen.

NEONATOLOGIE – ÜBERLEBEN UM JEDEN PREIS ?

Moderator: Hans Salzer, Tulln
Referenten: Sabine Anderweit, Köln
Gerhard Köstl, Wien
Evelyn Walter, Wien

Frühgeborene an der Grenze zur Lebensfähigkeit

Dr. Sabine Anderweit, Köln

Ethisch problematische Therapieentscheidungen spielen im klinischen Alltag der Neonatologie eine wachsende Rolle, was u.a. damit zusammenhängt, dass durch die fortschreitenden intensivmedizinischen Möglichkeiten für immer kleinere Frühgeborene eine Behandlungsoption und Überlebenschance besteht. Die biologisch-medizinische Grenze der extrauterinen Lebensfähigkeit wird bestimmt von der Funktionsfähigkeit der noch nicht ausgereiften lebensnotwendigen Organsysteme, insbesondere Lunge und Magen-Darm-Trakt, und liegt bei 22 Schwangerschaftswochen.^{2, 4, 7} Die unphysiologisch frühe „Inanspruchnahme“ der unreifen und vulnerablen Organe kann sowohl akute als auch chronische Probleme nach sich ziehen. Bleibende Beeinträchtigungen, wie z.B. chronische Lungenerkrankung, Kurzdarmsyndrom (nach NEC), psychomotorische Retardierung (z.B. nach PVL oder Hirnblutung), Blind- und Taubheit, können Folge einer extrem frühen Geburt sein.^{6, 12, 13} Mit zunehmendem Schwangerschaftsalter nehmen jedoch Mortalitäts- und Morbiditätsrisiko ab (Anstieg der Überlebenswahrscheinlichkeit der zwischen der 22+0 und 23+6 Schwangerschaftswochen geborenen Kinder von etwa 10 auf 50%, davon überleben 20 bis 30% mit schweren Behinderungen).^{3, 4, 7, 10} Dabei hängt das Outcome der Kinder nicht nur von biologischen Faktoren und den Erfahrungen des betreuenden perinatologischen Zentrums ab, sondern auch von der Einstellung des behandelnden medizinischen Teams und der Eltern zu dem Kind.

Die Unsicherheit der Prognose für das einzelne Kind macht die Entscheidung für oder gegen intensivmedizinische Maßnahmen mit kurativem oder palliativem Therapieziel so schwer. Als besonders schwierig werden die Situationen im Kreißsaal erlebt, in denen über die Behandlung eines extrem unreifen Frühgeborenen entschieden werden muss, wenn noch kein ausführliches Gespräch mit den Eltern geführt werden konnte oder wenn sich die postnatale Situation anders darstellt als pränatal erwartet und die pränatal getroffene Entscheidung über das Vorgehen überdacht und angepasst werden muss.^{1, 2} Wenn möglich, sollte eine Situation geschaffen werden, in der die Behandlungsoptionen mit dem Team und den Eltern besprochen werden können, um eine wohl überlegte Therapieentscheidung im besten Interesse des Kindes, welche sowohl in der Reduktion als auch in Ausweitung intensivmedizinischer Maßnahmen liegen kann, zu treffen.^{2, 7, 11} Es bleibt die Schwierigkeit, „das beste Interesse des Kindes“ zu definieren.¹ Viele sehen eine (zukünftig erwartete) gute Lebensqualität des Kindes als Voraussetzung für die Fortführung der Behandlung. Gleichzeitig wird betont, dass die individuelle Lebensqualität nicht extern gemessen werden kann. Eine nicht unkritisch zu betrachtende Studie von Saigal et al weist eine gute selbstempfundene Lebensqualität ehemals extrem unreifer Frühgeborener im Vergleich zu einer gleichaltrigen Kontrollgruppe nach und dient damit oft als Rechtfertigung für die Behandlung extrem unreifer Frühgeborener.^{5, 8, 9}

In verschiedenen Ländern existieren Leitlinien und Empfehlungen für die Behandlung Frühgeborener an der Grenze der Lebensfähigkeit in Abhängigkeit vom Schwangerschaftsalter als Hilfestellung für Neonatologen, Gynäkologen und Hebammen in Bezug auf die Beratung der Eltern und die Behandlung extrem unreifer Frühgeborener.^{2, 4, 7}

Literatur:

1. Anderweit S, Peters M, Heinritz Ch, Hick Ch, Licht Ch, Bergdolt K, Roth B. Ethisch schwierige Therapieentscheidungen in der neonatologischen Intensivmedizin – Untersuchungen zum Wertekontext von Ärzten, Pflegenden und Eltern. (Noch nicht publiziert.)
2. Berger TM, Büttiker V, Fauchère J-C, Holzgreve W, Kind Ch, Largo R, Moessinger A, Zimmermann R. Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22-26 SSW).
<http://www.swiss-paediatrics.org/paediatrica/vol13/n2/pm-ge.htm>
3. Bucher HU. Ethische Probleme bei extrem unreifen Frühgeborenen. Gynäkol Geburtshilfliche Rundsch 2004; 44:25-30
4. Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Deutsche Gesellschaft für Perinatale Medizin, Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin. Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes. September 2006
5. Harrison H. Making Lemonade: A parent's view of „quality of life“ studies. J Clin Ethics 2001; 12:239-250
6. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M, for the EPICure Study Group. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. N Engl J Med 2005; 352:9-19
7. Österreichische Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Arbeitsgruppe Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin und Arbeitsgruppe Ethik. Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit.
8. Saigal S, Rosenbaum PL, Feeny D, Burrows E, Furlong W, Stoskopf BL, Hoult L. Parental perspectives of the health status und health-related quality of life of teen-aged children who were extremely low birth weight and term controls. Paediatrics 2000; 105:569-574
9. Saigal S, Stoskopf B, Pinelle J, Streiner D, Hoult L, Paneth N, Goddeeris J. Self-perceived health-related quality of former extremely low birth weight infants at young adulthood. Paediatrics 2006; 118:1140-1148
10. Serenius F, Ewald U, Farooqi A, Holmgren PÅ, Håkansson S, Sedin G. Short-term outcome after active perinatal management at 23-25 weeks of gestation. A study from Sweden tertiary care centres. Part 2. infant survival. Acta Pædiatr 2004; 93:1081-1089
11. Tripp J, McGregor D. Withholding and withdrawing of life sustaining treatment in the newborn. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2006; 91:F67-F71
12. Wood NS, Costeloe K, Gibson AT, Hennessy EM, Marlow N, Wilkinson AR, for the EPICure Study Group. The EPICure study: associations and antecedents of neurological and developmental disability at 30 month of age following extremely preterm birth. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2005; 90: F143-F140
13. Wood NS, Costeloe K, Gibson AT, Hennessy EM, Marlow N, Wilkinson AR, for the EPICure Study Group. The EPICure study: growth and associated problems in children born at 25 weeks of gestational age or less. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2003; 88: F492-F500

Neonatologie – Erfahrungsbericht aus Afrika

Dr. Gerhard Köstl, Wien

Als Mitarbeiter der internationalen humanitären Hilfsorganisation „Ärzte ohne Grenzen“ (Médecins Sans Frontières, MSF) war ich von Jänner bis Juni 2006 im Westen des afrikanischen Staates Côte d’Ivoire (Elfenbeinküste) als Kinderarzt tätig – in einer Region, in der es im September 2002 zu einer blutigen Rebellion von Teilen der ivoirischen Armee und einem grausamen Bürgerkrieg gekommen ist, der zu einem völligen Zusammenbruch der Wirtschaft und des Gesundheitssystems geführt hat.

Mit Statistiken muss man in Afrika immer besonders vorsichtig sein, aber hier erfährt man plötzlich hautnah, was es bedeutet, wenn 183 von 1.000 Kindern ihren fünften Geburtstag nicht erleben, wenn die Sterblichkeit hospitalisierter Kinder 6–10% beträgt, eine Zahl, an die der Europäer nicht so recht glauben will. Es gibt Tage, da wird man unweigerlich von Pessimismus befallen, man möchte fast verzweifeln an der Grausamkeit Afrikas und kann dem Leid dieses Kontinents und dem der Afrikaner nichts mehr entgegensetzen. Dann gibt es Tage des Ärgers über die gleichgültige Untätigkeit, die Korruption, Inkompetenz und Raffgier. Im Spitalsalltag ist der für einen Europäer fatalistisch erscheinende Umgang vieler Eltern mit der Erkrankung und dem Tod ihres Kindes ganz besonders belastend. Bei vielen der für ihre meist herzliche, manchmal aber ungewöhnlich grausame Emotionalität bekannten Völker finden wir eine oft unverständliche Distanz vieler Mütter und Väter zu ihrem Kind und eine oft resignierende Ausdruckslosigkeit gegenüber Ereignissen wie Geburt, Krankheit und Sterben. Nirgendwo sind Gegensätze stärker ausgeprägt wie in Afrika. Wenngleich der Kolonialismus das Land aus seinen Traditionen herausgerissen hat, existieren sie weiter. Da die Neugeborenensterblichkeit hoch ist, betrachten beispielsweise einige ethnische Gruppen ein Neugeborenes als „Geistkind“, das jederzeit ins Reich der Geister zurückkehren kann. Entsprechend anders wird der Tod eines Säuglings empfunden, ein Verhalten, das also keineswegs der Gefühlskälte des Einzelnen zuzuschreiben ist, sondern tief verwurzelt in der Kultur, den Traditionen und Lebensumständen der Afrikaner liegt, die bestimmten Bereichen des Lebens andere Wertigkeiten zuschreiben als wie wir Europäer sie besitzen und vertreten.

Die Neugeborenensterblichkeit ist hoch, Krankheiten wie der Neugeborenen-tetanus oder neonatale Malaria sind alltägliche Probleme. Frühgeborene unter 1.500 Gramm haben keine Chance zu überleben. Dabei sind Medikamente das wenigste, was ihnen fehlt, es fehlt an Hygiene, an Wärme und an Hoffnung. Denn Menschen, die von einem Tag auf den anderen nicht wissen, wie sie sich und ihre 5 bis 10 Kinder ernähren sollen, eine Bevölkerung, in der die Infektionsrate mit HIV über 20% liegt und in der die Kinder dieser heute HIV-positiven Eltern die AIDS-Waisen von morgen sind, kann einer aufwändigen Behandlung eines Frühgeborenen gar keinen Sinn abgewinnen.

Gegensätze begegnen uns in jedem Land und auf jedem Kontinent, aber nirgendwo sind sie stärker und umwerfender als in Afrika, gerade auch in medizinischer Sicht.

Neonatologie – Überleben um jeden Preis

Dr. Evelyn Walter, Wien

In gesundheitsökonomischer Hinsicht sind Frühgeborene aus mindestens zwei Gründen ein interessantes Forschungsgebiet: erstens weil es hier in den letzten Jahrzehnten große Fortschritte gegeben hat, das Überleben von untergewichtigen Säuglingen zu sichern, und zweitens sich die Erträge von Gesundheitsinvestitionen bei Säuglingen auf eine gesamte Lebensdauer beziehen. Die Gesundheitsökonomie stößt hier aber sehr schnell an ihre Grenzen.

Inzidenz steigt – Kosten explodieren?

Die Zahl von Frühgeborenen vor der 26. SSW steigt trotz verbesserter biochemischer, klinischer und sozioökonomischer Kenntnisse ständig. Kinder unter 1.500g Geburtsgewicht machen inzwischen 1% aller Geburten aus. Die Kosten für die Perinatal- und Neonatalmedizin hat noch kaum jemand hochgerechnet – wohl aus Furcht, sich einer „unethischen Einstellung“ schuldig zu machen. Bei sehr frühen Frühgeborenen (23 Wochen alt) werden etwa 150 Tage Hospitalisierung mit 100.000 € veranschlagt. Die Folgekosten für Nachsorge und individuelle Frühförderung, durch eine lebenslang erhöhte Morbidität bei gleichzeitig wenigen Berufs- und Selbstversorgungsmöglichkeiten, sind kaum abschätzbar.

Aber andererseits entscheidet die Qualität der Neugeborenenmedizin nicht nur über ein ganzes Lebensschicksal, sondern ist auch der wichtigste Faktor für das Ausmaß der Säuglingssterblichkeit.

Aufgaben der Gesundheitsökonomie

Die klassische Gesundheitsökonomie oder auch die gesundheitsökonomische Evaluation kann hierzu nur bedingt Anwendung finden! Aufgabe der Gesundheitsökonomie ist es, die knappen finanziellen Ressourcen im Gesundheitssystem jener Verwendung zuzuführen, in der sie den größten Nutzen stiften. Kosten-Nutzen-Analysen helfen Entscheidungsträgern, konkurrierende Maßnahmen in ihrer Kostenstruktur und Wirtschaftlichkeit zu beurteilen. Selbst wenn eine Maßnahme höhere medizinische Kosten verursacht, diese aber durch höheren Patientennutzen überkompensiert werden, so ist diese zu bevorzugen. Wie soll nun aber bewertet werden, ob mehr oder weniger finanzielle Mittel für die Frühgeborenen oder doch für Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder die Onkologie ausgegeben werden sollen? Wann hat die medizinische Versorgung ein negatives Kosten-Nutzen-Verhältnis?

Grenzen der Gesundheitsökonomie

Im Bereich Neonatologie sieht man schnell, dass die Gesundheitsökonomie an ihre Grenzen stößt. (Methodische) Probleme treten in folgenden Bereichen auf:

Problem 1: Bewertung des statistischen Wertes eines Lebens

Zahlungsbereitschaftsstudien (z.B. Viscusi und Aldy) beziffern den statistischen Wert eines Lebens aus US-Studien auf 5,5 bis 7,5 Mio. \$. Murphy und Topel (2005) wählten den nachfrageseitigen Ansatz zur Schätzung des Werts des Lebens in Abhängigkeit vom Alter. Sie kalibrierten ihr Modell so, dass der durchschnittliche Wert des Lebens im Alter zwischen 25 und 55 Jahren 6,3 Mio. \$ beträgt.

Alter	Wert des Lebens ^a	pro gewonnenem Lebensjahr
0 – 5	6.300	86
10 – 15	6.500	101
20 – 25	6.900	127
30 – 35	7.100	159
40 – 45	6.000	170
50 – 55	4.500	171
60 – 65	3.000	164
70 – 75	1.500	131
80 – 85	700	112
90 – 95	300	97

a) Murphy und Topel (2005)

Ein positives oder negatives Kosten-Nutzen-Verhältnis hängt von der Höhe des statistischen Wertes eines Lebens ab, dessen Ermittlung methodisch problematisch ist.

Problem 2: Bewertung der Kosten

In der Literatur gibt es kaum Kosten-Nutzen-Bewertungen zu diesem Thema. Wood u.a. (2000) finden für Frühgeburten in der 23. Schwangerschaftswoche eine Überlebenswahrscheinlichkeit von 10% und in der 22. Woche eine von nur noch 2%. Setzt man die medizinischen Kosten für die Versorgung von Frühgeborenen unter 1.000g von 170.000 \$ ein, so ergeben sich Kosten in der Höhe von 1,7 Mio. bzw. 8,5 Mio. \$ zur Rettung eines Lebens. Werden zusätzlich nicht medizinische Kosten und die eingeschränkte Lebensqualität dieser extrem untergewichtigen Frühgeborenen berücksichtigt, wird die Problematik klar: Wann übersteigen die zusätzlichen Kosten den gewonnenen Nutzen (Lebensjahre) – gemessen an der gesellschaftlichen Zahlungsbereitschaft für ein statistisches Leben.

Problem 3: Was ist gesellschaftliche Zahlungsbereitschaft?

Die Möglichkeiten, einer Gesellschaft Gesundheitsleistungen anzubieten, sind beschränkt. Der erste Schritt zur Optimierung der Gesundheitssysteme wäre die Bestimmung des „gerechten“ Anteils der Gesundheitsausgaben am BIP einer Gesellschaft. Rationaler kann das Recht des Patienten auf medizinischen Fortschritt mithilfe von Schwellenwerten entschieden werden. D.h., liegen die zusätzlichen Kosten pro QALY oder LYS für eine neue innovative Behandlungsmethode unter dem Schwellenwert, ist die Behandlung kosteneffektiv und soll auch aus ökonomischen Gründen durchgeführt werden.

Rationierung nach Kosteneffektivität wird beispielsweise im UK (NICE), in den USA (Medicare/Medicaid) und in Kanada (CCOHTA) angewendet. Es gibt verschiedene Ansätze, Schwellenwerte zu definieren. Der World Health Report (2002) schlug folgenden Ansatz vor: 3 x BIP pro Kopf für einen QALY. Für Österreich würde dies einen Schwellenwert von € 87.000/QALY bedeuten.

Beispiele für Kosteneffektivitäts-Schwellenwerte:

- US \$ 50.000/QALY
- CAN \$ 20.000/QALY
- UK £ 30.000/QALY (by NICE)

In ethisch problematischen Bereichen wird jedoch sehr oft von den vorgegebenen Schwellenwerten abgegangen (z.B. im Bereich der Onkologie).

Problem 4: Kosten versus Investition

Definiert man die medizinischen Kosten für die Versorgung von Frühgeborenen als Kosten oder sind es doch Investitionen in ein neues Leben?

ORGANERSATZ – THERAPIE DURCH TOLERANZ?

Moderator: Christoph Aufricht, Wien
Referenten: Dagmar Csaicsich, Wien
Wolfgang Holzgreve, Basel
Thomas Müller, Wien

Intrauterine CAKUT-Diagnose: Wait and see ...

Dr. Dagmar Csaicsich, Wien

1. Fall: Intrauterine Diagnose einer schweren Fehlbildung der Nieren, es wird die Mutter über die ungünstige Prognose informiert. Die Mutter lehnt einen Schwangerschaftsabbruch ab, das Kind kommt auf die Welt und verstirbt kurze Zeit nach der Geburt. Die Mutter wird neuerlich schwanger, auch bei diesem Kind wird dieselbe schwere Nierenfehlbildung entdeckt. Die Mutter entscheidet neuerlich gegen einen Schwangerschaftsabbruch. Das Kind wird geboren und überlebt. Das Kind ist jetzt 3 Jahre alt, keine Nierenersatztherapie.

2. Fall: Zweite Schwangerschaft, erstes Kind nach intrauteriner Diagnose einer schweren Nierenfehlbildung postnatal verstorben. Neuerliche intrauterine Diagnose einer schweren Fehlbildung der Nieren, die Mutter wird über die schlechte Prognose informiert. Die Mutter lehnt einen Schwangerschaftsabbruch ab. Es wird erwartet, dass das Kind noch intrauterin verstirbt. Das Kind kommt auf die Welt, es wird erwartet, dass das Kind postnatal verstirbt. Das Kind überlebt und wird an eine Kinderabteilung überwiesen. Beginn mit Nierenersatztherapie im Alter von 6 Monaten.

Stammzellen in der Reproduktionsmedizin und Geburtshilfe

Prim. Prof. DDr. Wolfgang Holzgreve, Basel

1. Das Fach Frauenheilkunde ist mehrfach mit der Problematik der Stammzellen konfrontiert, angefangen von den frühesten Formen der totipotenten Stammzellen bis hin zu den hämatopoetischen aus Nabelschnurblut. Daher ist die Beschäftigung mit diesem Thema wichtig, und Entscheidungen sollten auf Sachkenntnissen basieren.
2. Bis zum 8-Zell-Stadium können einzelne Zellen entfernt werden ohne signifikante Einschränkung der Nidationsmöglichkeit. Die sogenannte Präimplantationsgenetik ist in den meisten europäischen Ländern erlaubt, nicht aber in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Wahrscheinlich herrschen in diesen Ländern eher diffuse Ängste vor, die durch empirische Auswertung der Erfahrung in den Nachbarländern abgebaut werden könnten. Frauen gehen nicht leichtfertig in eine In-vitro-Fertilisation hinein, und diejenigen, welche eine Präimplantationsgenetik wählen, haben sehr gute Gründe dafür, zum Beispiel, dass sie ohnehin eine In-vitro-Fertilisation durchführen lassen müssen oder einen späteren Schwangerschaftsabbruch vermeiden wollen.
3. Die Problematik der embryonalen Stammzellen ist, dass diese nur gewonnen werden können, indem die Trophoblastentwicklung danach nicht weitergehen kann. Deshalb erscheint es als ein sinnvoller Kompromiss, dass nur mit überzähligen Embryonen geforscht werden darf, d.h. mit solchen, die eigentlich zur Überwindung der Unfruchtbarkeit erzeugt worden sind, bei denen aber eine Einnistung dann nicht mehr möglich war. Klar definite Restriktionen schaffen Vertrauen und ermöglichen Forschung, ein pauschales Verbot stellt keinen guten Kompromiss zwischen den miteinander in Konflikt stehenden ethischen Prinzipien dar.
4. Die Verwendung blutbildender Stammzellen aus Nabelschnurblut ist eine Erfolgsgeschichte. Es handelt sich um eine hervorragende Alternative zur Stammzellgewinnung aus Knochenmark. Neben den anonymen allogenen Banken gibt es inzwischen private Banken, die autolog einlagern. Grundsätzlich gibt es keinen Grund, eine öffentliche Bank a priori als besser als eine private zu beurteilen, weil auch die öffentliche in Wirklichkeit die gleichen Unkosten hat. Die Aufklärung über die Vor- und Nachteile der verschiedenen Methoden muss allerdings ehrlich sein. Man darf nicht die Sorgen schwangerer Frauen ausnutzen. Es geht darum, sachlich die Vor- und Nachteile der autologen und allogenen Einlagerungen abzuwägen um Frauen am Ende eine autonome Entscheidung zu ermöglichen.

Der eineiige Zwilling – Fluch oder Chance

Univ.-Prof. Dr. Thomas Müller, Wien

Der 12-jährige Philipp leidet an einem erworbenen chronischen Nierenversagen (peripartale Asphyxie mit Schockniere) und wird in absehbarer Zeit (6–12 Monate) eine Nierenersatztherapie benötigen. Abgesehen von einer Dialysebehandlung steht eine präemptive Nierentransplantation mit der Mutter als Spenderin im Raum. Weiters gibt es noch den eineiigen Zwilling Bruder Fabian, der völlig gesund ist.

Kann man so etwas machen? Kann/darf ein 12-jähriger Bruder seine Niere spenden?

PRO:

Heilung, keine Immunsuppression, keine Incompliance, lebenslange Transplantatfunktion, Wiederherstellung einer „gesunden“ Familie, gesundheitsökonomisch sinnvoll

CONTRA:

Alter, rechtliche Situation, Freiwilligkeit? – jetzt oder später, Risiko des operativen Eingriffs, lebenslange Einnierigkeit

MANDATORY ORGAN DONATION DECLARATION

Moderatorin: Barbara Maier, Salzburg
Referenten: Sabine Gruber, Wien
Bärbel Som mavilla, Salzburg
Barbara Maier, Salzburg

Mandatory Organ Donation Declaration.

Univ.-Doz. DDr. Barbara Maier, Salzburg

*"Sterben lassen hat dieselbe Konsequenz wie töten".
Not having presumed donation is murder.*

Grenzen des Organersatzes sind faktische und ethische.
Faktum ist: Es gibt viel weniger Spender als Menschen, die auf ein Organ warten, ein solches dringend zum (Über-)Leben bräuchten. Mit großen Unterschieden in verschiedenen Ländern. Wie sollte man diese begrenzten Ressourcen verteilen? Was ist gerecht? Was fair? Was effizient?

Ein Vorschlag zur Diskussion: „Mandatory Organ Donation Declaration“:
Es müsste weder von „Presumed Donation“ noch von „Rejected Donation“, von „Opting-in“ oder „Opting-out“ ausgegangen werden – mit deren bekannten Problemen (Verstoß gegen Werte wie Autonomie, Organmangel ...).

Es gäbe keine Diskrepanzen wie: Im Jahr 2000 waren nach einer Umfrage 70% der Deutschen willig, ein Organ zu spenden, tatsächlich spendeten 4%. Warum kam es zu keinem tatsächlichen Entschluss, sich um einen Spenderausweis zu kümmern?

„Mandatory Organ Donation Declaration“: Verpflichtende Erklärung (wahrt die Autonomie) für/gegen Organspende: Ich verpflichte mich zur Organspende bei Erfüllung der Hirntodkriterien und erhalte ein Organ, wenn ich es benötigen sollte, nach medizinischen Kriterien und meinem Platz auf der Warteliste.

Man kann seine Entscheidung widerrufen. Aber nicht nach dem Motto: Solange ich jung bin, bin ich KEIN Spender, in die Jahre gekommen, wo ich wahrscheinlicher ein Organ benötigen könnte, werde ich mich dann doch dazu verpflichten ...

Ängste vor zu „voreiliger“ Organentnahme könnten zerstreut werden, es gäbe ja genug Organe.

Die Kriterien wären gerechtere und nicht bloß solche wie: Wer kann sich ein Organ kaufen, wer hat Verbindungen ...? Sie würden damit eine Herausnahme aus wirtschaftlichen Zwängen gewährleisten.

Die bestehende Altersdiskriminierung könnte gemildert werden.

Die Entscheidungsproblematik mit Nachfrage bei Familie und Angehörigen beim Tod des möglichen Spenders würde abgebaut.

Das wäre ein Ansporn, seine eigene Position zur Organspende zu überdenken und etwaige Vorurteile (Organ Donation ... A Question of Beliefs?) auszuräumen.

Dabei sollte der AMA Code of Medical Ethics gelten, nach dem es fünf ethische Kriterien für die Allokation von jeglichen begrenzten medizinischen Ressourcen zu beachten gilt: Wahrscheinlichkeit des medizinischen Benefits, Dringlichkeit, Veränderung in der Lebensqualität, Dauer des medizinischen Gewinns, Ausmaß der Ressourcen, die für eine erfolgreiche Behandlung benötigt werden.

MANDATORY ORGAN DONATION DECLARATION

„Über Nacht“

Sabine Gruber, Wien

Der Roman "Über Nacht" (C.H.Beck, 2007) der in Wien lebenden Autorin Sabine Gruber handelt von zwei Frauen, von Mira, die Altenpflegerin in Rom ist, und von Irma, einer Dialysepatientin in Wien. Irma erhält zu Beginn des Romans ein Spenderorgan. Beide Frauenleben sind einerseits als spannende Parallelgeschichten lesbar, andererseits beziehen sie sich aufeinander (wie die Buchstaben der beiden Namen). Es stellt sich am Ende des Buches heraus, daß Irma die Geschichte Miras erfunden und selbst verfaßt hat, um der anonymen Spenderin ihrer Niere ein literarisches Leben zurückzugeben.

Der Roman beschäftigt sich u.a. mit den Folgen einer "Organverpflanzung", dabei wird das Thema der Übersetzung, der Verschiebung, der Transplantation auch formal umgesetzt. Die Autorin wird über ihr Buch sprechen und jene Textpassagen vorlesen, in denen Körperbilder seziiert und ethische Fragen aufgeworfen werden.

MANDATORY ORGAN DONATION DECLARATION

ZEIT – Warte-ZEIT – Wettlauf mit der ZEIT, ZEIT der Transplantation, ZEIT danach

DGKS Bärbel Sommovilla, Salzburg

Entscheidungsfindung

- Soll ich mich drübertrauen?
- Hab ich eine andere Wahl?
- Sich eingestehen, so krank zu sein
- „Wer geht mit mir da durch?“ Die Familie zieht sich zurück.
- Psychologische Begleitung hat völlig gefehlt.
- Unsensible „Begleitung“
- Unwissenheit, Ungewissheit
- Gefühl des Alleingelassenwerdens

Wartezeit

- Wettlauf mit der Zeit
- Ungewissheit, Gefühl des Alleingelassenwerdens
- Arbeitsverlust, keine materielle Sicherheit
- Enorme Ängste, Panik, das Augenlicht zu verlieren
- Dialyse
- Abhängigkeit von Helfern
- Depression
- Zahlreiche Untersuchungen und Operationen
- Anorexie (Hilferuf?, Wunsch, einfach zu „verschwinden“)

Ambivalente GEFÜHLE und ÄNGSTE

Davor

- Hoffnung
- Schuldgefühle – „Jemand muss sterben, damit ich weiterleben kann.“
- „Will ich das Ganze überhaupt?“ „Stehe ich das durch?“
- Verzweiflung über die bestehenden Komplikationen
- Schwäche des Körpers, Hilflosigkeit
- Einsamkeit

Danach

- Das Wunder, dass die OP gut verlief
- Aufregung
- Die Herausforderung, wieder „leben zu lernen“
- Dankbarkeit gegenüber dem Spender und der Kraft meines beschädigten Körpers
- Auseinandersetzung mit dem Organspender
- Erstaunen und Freude über gute Laborwerte, über die Funktion der Organe
- Wegfallen jeglicher Diäten
- Entzugerscheinungen durch Absetzen schwerer Beruhigungs- und Schlafmittel
- Bangen wegen Medikamentenspiegel
- Nebenwirkungen der Medikamente
- Abhängigkeit
- „Bringschuld an die Umwelt“
- Unterschwellige Sorge wegen drohender Infektionen oder Abstoßung
- „Wie viel Zeit habe ich in meinem zweiten Leben?“
- Zukunftsängste?

MANDATORY ORGAN DONATION DECLARATION

NEUBEGINN

- Wiedereinstieg, Kampf um Arbeitsplatz

FORDERUNGEN

- Psychologische Begleitung von Patienten vor UND nach Transplantationen
- Widerspruchslösung

REFERENTEN und DISKUTANTEN

- AIGNER, Gerhard, Hon.-Prof. Min.-Rat. Dr. jur.
BM f. Gesundheit, Familie und Jugend, 1030 Wien, Radetzkystraße 2
- ALTENHUBER, Karl
CEO Zytoprotec GmbH, 1010 Wien, Stadiongasse 2
- ANDERWEIT, Sabine Dr.med.
Klinik und Poliklinik für Allgemeine Kinderheilkunde Uniklinik Köln
Kerpener Straße 62, D-50937 Köln
- AUFRIECHT, Christoph, Univ.- Prof. Dr. med.
Univ. Klinik für Kinder- u. Jugendheilkunde,
Währinger Gürtel 18-20, 1097 Wien
- CSAICSICH, Dagmar Dr. med.
Univ. Klinik für Kinder- u. Jugendheilkunde,
Währinger Gürtel 18-20, 1097 Wien
- DILCH Alfred OA Dr. med.
Gottfried Preyer´sches Kinderspital, Schrankenberggasse 31, 1100 Wien
- EICHBERGER Gerd, Prim. Dr. med.
Landeskrankenhaus Donauregion – Psychiatrie Süd,
Alter Ziegelweg 10, 3430 Tulln
- FISCHER, Michael, Univ.-Prof. Dr.jur. Dr.phil.
Fachber. Sozial- und Wirtschaftswiss. der Universität Salzburg,
Churfürststr. 1, 5020 Salzburg
- FLEISCHHACKER, Michael,
Chefredakteur „Die Presse“, Parkring 12a, 1015 Wien
- GREIL, Richard Prim. Univ.-Prof. Dr.med.
III. Med. Univ.-Klinik f. internistische Onkologie, Hämatologie,
Rheumatologie, Infektiologie
Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg
- GRUBER Sabine, Schriftstellerin,
Czerninplatz 2/1/16, 1020 Wien
- GRÜNER Alois, Hofrat Dr. jur.
Gesundheitsabteilung Land Salzburg,
Sebastian Stief Gasse 2, 5010 Salzburg
- GRÜNEWALD, Kurt, Univ.-Prof. Dr. med., Abg. z. NR
Universtätsklinik für Innere Medizin, Anichstrasse 35, 6020 Innsbruck
Die Grünen, Dr. Karl Renner Ring 3, 1017 Wien
- HOLZER, Anton Ing.
Blutspendedienst des Roten Kreuzes, Lindhofstraße 20, 5020 Salzburg
- HOLZGREVE, Wolfgang Prim. Prof. Dr.med. Dr.h.c.mult
Frauenklinik d. Universitätsspitals Basel, Spitalstraße 21, CH-4031 Basel
- KOPETZKI, Christian, Univ. Prof. Dr. med. Dr. jur.
Institut f. Staats- und Verwaltungsrecht - Juridicum,
Schottenbastei 10-16, 1010 Wien
- KÖSTL, Gerhard Dr.med.
Kinderarzt, Mitarbeiter Ärzte ohne Grenzen Österreich,
Taborstraße 10, 1020 Wien
- MAIER, Barbara, OÄ, Univ.-Doz. Dr. med. Dr. phil.
Univ.-Frauenklinik Salzburg, Müllner Hauptstr. 48, 5020 Salzburg,
Mitarbeiterin am Institut für Ethik und Recht der Universtät Wien
- MÜHLBACHER, Ferdinand Prim. Univ.-Prof. Dr.med.
Univ.-Klinik f. Chirurgie, Klinische Abteilung f. Transplantation
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien
- MÜLLER, Thomas Univ.-Prof. Dr. med.
Univ. Klinik für Kinder- u. Jugendheilkunde,
Währinger Gürtel 18-20, 1097 Wien
- RUSSEGGER, Thomas, Mag. jur.
Salzburger Patientenvertretung,
Sigmund-Haffner-Gasse 18/3, 5020 Salzburg

SALZER, Hans, Prim. Univ.-Doz. Dr. med.
Landeskrankenhaus Tulln, Alter Ziegelweg 50, 3430 Tulln
SCHLÖGEL, Robert Hon.-Prof. Dr. med.,
BM f. Gesundheit, Familie und Jugend, Radetzkystraße 2, 1031 Wien
SOMMAVILLA, Bärbl, DGKS u. DB
Landeslinik f. Innere Med. I, Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg
STAHL, Dorothea Prim. Univ.-Prof. Dr.med.
Univ.-Klinik f. Blutgruppenserologie u. Transfusionsmedizin der PMU
Lindhofstraße 20-22, 5020 Salzburg
STEININGER, Univ.-Prof. Dr.med.
Univ.-Klinik f. Chirurgie, Abt. f. Transplantation,
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien
WALTER, Evelyn Dr.soz.oec.
Inst. f. Pharmaökonomische Forschung, Wolfengasse 4/7, 1010 Wien
WENGER, Andrea, Mag.phil.
Psychosomatische Ambulanz, Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg

Das Symposium wird dankenswerterweise ideell und materiell unterstützt durch:

Land Salzburg
Österreichische Ärztekammer
EIMSED (European Institute for Medical & Scientific Education)
Sanofi Pasteur MSD
Salzburger Landeshypothekenbank

Herausgeber:

Univ.-Prof. Dr. Christoph Aufricht für das ÖGK für Gesundheit, Borromäumstraße 12,
5020 Salzburg

Die Beiträge dieser Kernthesensammlung wurden uns freundlicherweise von den
Moderatoren und Referenten zur Verfügung gestellt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur
mit schriftlicher Genehmigung.

Redaktion: Ulrike Geosits