

magazin



n° 28 | 09/15

*«Entscheiden, reden, entlasten» –
die neue Spitalkampagne*

*Im Zweifelsfall zustimmen:
ein Aufruf zur Widerspruchslösung*

*Die nationale Koordinationsstelle
von Swisstransplant stellt sich vor*

*Der Hockeyclub Genève-Servette
unterstützt die Organspende*

Ihr Partner in der Transplantation



**Jede Lebenslinie
erzählt eine Geschichte**

Liebe Leserin, lieber Leser

In dieser Ausgabe des Magazins geht es um ein zentrales Element im Organspendeprozess: das Gespräch. Es ist in mancherlei Form unentbehrlich. Bereits die Entscheidung für oder gegen die Organspende bedingt eine Auseinandersetzung mit sich selbst. Anschliessend sollte eine Unterhaltung mit den Angehörigen erfolgen, um ihnen diesen Entschluss unmissverständlich mitzuteilen. Wie wichtig diese Unterredung ist, wird häufig unterschätzt, wie eine Umfrage von Swisstransplant in der Schweizer Bevölkerung kürzlich gezeigt hat. Die vorab erfolgte Information entlastet unsere Liebsten von einem sehr schwierigen Entscheid unter höchster emotionaler Belastung. Ganz in diesem Sinne bricht der Kinderherzchirurg Prof. René Prêtre eine Lanze für die Widerspruchslösung. Trotz deren Ablehnung im Parlament hat die Debatte aus der Sicht von Nationalrat Daniel Stolz Verbesserungen ermöglicht. So kann der Gesetzgeber nach der Revision von Art. 61 TxG nun unmissverständlich darüber aufklären, dass Organspenden Leben retten. Was dies für ihn persönlich bedeutet, beschreibt unser Temporärmitarbeiter,

der herztransplantierte Daniel Reginato. Auch unsere nationale Koordinationsstelle stellt sich vor und berichtet, welche Aufgaben sie im Organspendeprozess täglich erfüllt. Im Gespräch waren wir auch mit Medienschaffenden und blicken auf eine gelungene Pressekonferenz zurück, an der die ersten Resultate des Aktionsplans «Mehr Organe für Transplantationen» präsentiert wurden. Zudem stellen wir mit einem neuen Slogan die grosse Bedeutung des Bekanntmachens der Entscheidung zur Organspende ins Zentrum unserer nächsten Spitalkampagne: «Entscheiden, reden, entlasten»!

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen eine spannende Lektüre und viele gute Gespräche.



PD Dr. med. Franz F. Immer
Direktor Swisstransplant



Foto: Peter Mosimann

Info und Spendekarten | T 0800 570 234 | info@swisstransplant.org | swisstransplant.org

Editorial 3

Fokus

- Organspendewesen Schweiz:
Verbesserungspotenzial identifiziert 4
- «Insgesamt ist das revidierte Transplantations-
gesetz sicher ein Fortschritt.» 6
- Die Schweizer haben eine äusserst positive
Einstellung zur Organspende 8

Aktiv

- Entscheiden, reden, entlasten –
die neue Spitalkampagne von Swisstransplant 12

Betroffene

- «Ich führe seit der Transplantation
ein ganz normales Leben» 15

Forschung/Medizin

- Wir stellen vor – die nationale Transplantations-
koordination bei Swisstransplant –
ein neues Team mit viel Engagement! 17
- Im Zweifelsfall zustimmen 20

Engagiert

- Organspendeausweise unter den Fittichen
des Genfer Servette-Adlers 22

Informiert

- Dokumentarfilm: Die fehlende Lunge 24
- Symposium für Transplantierte 24

Titelblatt: Michel Stückelberger (33) mit Alexia (10 Mt.),
seit 2010 lungentransplantiert und Silbermedail-
lengewinner an den World Transplant Games, mehr unter
www.swisstransplant.org/michel_s

Organspendewesen Schweiz: Verbesserungspotenzial identifiziert

Swisstransplant orientiert an einer Medienkonferenz – mit erfreulichem Echo

Kurt Bodenmüller Mit dem Aktionsplan wollen Bund und Kantone die Spenderate bis 2018 um 60 Prozent steigern – auf 20 postmortale Spender pro Million Einwohner. Die Stiftung Swisstransplant und ihr nationaler Ausschuss für Organspende, das Comité National du Don d'Organes (CNDO), haben im letzten Halbjahr zusammen mit den relevanten Akteuren in den Spitälern eine umfassende Analyse durchgeführt. Verbesserungsmaßnahmen wurden hauptsächlich in den Bereichen Organisation, Kommunikation, Angehörigenbetreuung und Personal lokalisiert. Am 23. Juni 2015 wurden in Bern die Medien orientiert.

Während im Jahr 2014 die Anzahl Patienten, die auf ein lebensrettendes Organ warten, weiter angestiegen ist, verharnt die Organspenderate der Schweiz im unteren Drittel Europas. Pierre-Yves Maillard, Stiftungsratspräsident von Swisstransplant, bilanzierte: «Ende letztes Jahr standen 1370 Personen auf der Warteliste und durchschnittlich verstarben bis zu zwei Menschen pro Woche, weil sie vergeblich auf ein Spenderorgan gewartet hatten. Es braucht nun den Willen und das Engagement aller Involvierten, um diese Situation zu entschärfen.» Grundlage, um dem chronischen Organmangel in der Schweiz entgegenzuwirken, bildet der Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen». Ziel von Bund und Kantonen ist es, bis 2018 die jährliche Spenderate Verstorbener von derzeit 14,2 auf 20 Spender pro Million Einwohner anzuheben.

Vier Teilprojekte – ein Ziel

Der Aktionsplan ist in vier Teilprojekte gegliedert: (a) Ausbildung medizinisches Fachpersonal, (b) Prozesse und Qualitätsmanagement, (c) Strukturen und Ressourcen im Spital und (d) Bevölkerungskampagne und Öffentlichkeitsarbeit. Im Februar 2014 hat der «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» als oberstes Gremium entschieden, die Teilprojekte (a), (b) und (c) an Swisstransplant zu übertra-



Pierre-Yves Maillard während der Medienkonferenz

Quelle: SRF

gen. Das vierte Teilprojekt (d) wird vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) bearbeitet. Die ausgearbeiteten Vorschläge aller vier Teilprojekte werden durch das Steuerungsgremium des Aktionsplans verabschiedet.

Während die Umsetzung der Aus- und Weiterbildung des medizinischen Fachpersonals bereits vor dem Aktionsplan erfolgreich von Swisstransplant projektiert und

“

«Wir haben bereits die Hälfte des Weges im Rahmen des Aktionsplans geschafft.»

vorangetrieben wurde, ging es in den Teilprojekten (b) und (c) nun darum, ein möglichst umfassendes Bild der aktuellen Situation zu Organisation und Prozessen im Organspendewesen zu erlangen. «Im Vordergrund stand für uns, alle Beteiligten von Anfang an aktiv in diesen Prozess einzubinden. Denn nur wenn es uns gelingt, alle Kräfte zu bündeln, werden wir das gesetzte Ziel erreichen können», betonte PD Dr. med. Markus Béchir, Präsident des CNDO und Leiter des Organspendenetzes Luzern.

Umfassende Gesamtschau als Basis

In einem Vorprojekt wurde in den letzten sechs Monaten erstmals eine umfassende Erhebung der aktuellen Situation bei den im schweizerischen Organspendebereich involvierten Personen durchgeführt. Diese umfasst mehrere Elemente: Im Rahmen einer Masterarbeit wurden die Leiterinnen und Leiter der sechs Organspendenetze

individuell befragt. Die Situation der 95 lokalen Koordinatoren bzw. Donor Key Persons sowie der 28 Transplantationskoordinatoren wurde mit einem strukturierten Fragebogen erhoben. Mit einer repräsentativen Meinungsumfrage wurde zudem die Haltung der Schweizer Bevölkerung gegenüber dem Thema Organspende und Transplantation eruiert (siehe Seiten 8–11). Im Zentrum der Analyse standen folgende Fragestellungen: Welche Optimierungspotenziale lassen sich innerhalb der aktuell bestehenden Strukturen, Prozesse und Institutionen lokalisieren? Wie und mit welchen Massnahmen können diese Verbesserungspotenziale effektiv und effizient angegangen werden?

Optimierungspotenziale in vier Bereichen

Die identifizierten Optimierungspotenziale lassen sich in vier Bereiche unterteilen: (1) Organisation: Aufbaustrukturen und Arbeitsprozesse werden in einzelnen Organisationseinheiten überarbeitet und allenfalls angepasst. Bestehende Regelungen von Aufgaben, Kompetenzen und Verantwortlichkeiten werden überprüft und überarbeitet. (2) Kommunikation: Die Kommunikationsmittel und -instrumente der Fachpersonen im Organspendewesen werden über alle Regionen hinweg abgestimmt und national koordiniert. Der Austausch sowohl zwischen den Netzwerken wie auch schweizweit innerhalb des gesamten

Organspendewesens wird gefördert. (3) Angehörigenbetreuung: Die Massnahmen, die der Wertschätzung aller im Spendeprozess Involvierten – Fachpersonal, Angehörige und Familien – dienen, werden weitergeführt und verstärkt. (4) Personal: Für Mitarbeitende im Organspendeprozess werden fachliche sowie persönliche Anforderungsprofile für die Personalselektion erarbeitet. Zudem werden spezifische Weiterbildungen und Entwicklungsmöglichkeiten geschaffen, Stellvertretungen definiert und Nachfolgeregelungen ausgearbeitet.

Gemeinsam mit allen Beteiligten

«Wenn es uns gelingt, schweizweit geltende Standards zu etablieren, die auch den regionalen Besonderheiten Rechnung tragen sowie sämtliche Akteure und Institutionen besser vernetzen, haben wir beste Voraussetzungen dafür, die im Aktionsplan definierten Ziele zu erreichen», fasste Swisstransplant-Direktor PD Dr. med. Franz Immer zusammen. Jeder Mensch, der sterben muss, weil er vergeblich auf ein Organ gewartet hat, ist einer zu viel. Vor diesem Hintergrund werden Swisstransplant und das CNDO auch weiterhin mit aller Kraft diesen Prozess vorantreiben – im Verbund mit allen Involvierten.



«Insgesamt ist das revidierte Transplantationsgesetz sicher ein Fortschritt.»

Interview mit Daniel Stolz, FDP-Nationalrat des Kantons Basel-Stadt

Kurt Bodenmüller Daniel Stolz ist seit 2012 Nationalrat der FDP. Die Liberalen für den Kanton Basel-Stadt und Mitglied der Gesundheitskommission. Im Rahmen der Teilrevision des Transplantationsgesetzes war er eine der treibenden Kräfte für den – inzwischen abgelehnten – Systemwechsel von der Zustimmungs- zur Widerspruchslösung für die Organspende in der Schweiz. Eingesetzt hat sich der Basler Vollblutpolitiker auch für eine Verbesserung von Artikel 61, der die Informationstätigkeit des Bundes regelt. Neu soll der Bund die Öffentlichkeit nicht mehr nur neutral informieren, sondern kann auch den Mangel an Spenderorganen sowie den Nutzen der Organspende thematisieren.

6

Sie waren ein pointierter Befürworter der Widerspruchslösung. Sind Sie enttäuscht, dass Sie die Mehrheit Ihrer Ratskollegen nicht überzeugen konnten?

Ja, selbstverständlich. Man ist ja immer enttäuscht, wenn man sich für etwas einsetzt und es dann nicht gelingt. Aber es hat mich nicht überrascht, dass es nicht geklappt hat. Es waren ja gerade in dieser Frage keine parteipolitischen Fronten ersichtlich, was das Ganze natürlich nicht einfacher gemacht hat. Zudem sind von einem Teil der Gegner der Widerspruchslösung enorme Ängste geschürt worden. Und diese Ängste scheinen bei vielen grösser gewesen zu sein als der Gedanke, dass man selber einmal in die Situation kommen könnte, ein Spenderorgan zu benötigen, aber keines zu bekommen.

Die Gesetzesrevision ist inzwischen abgeschlossen. Nun setzen Bund und Kantone auf den Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen». Eine zielführende Strategie, um dem Organmangel entgegenzutreten?

Insgesamt ist das nun revidierte Transplantationsgesetz sicher ein Fortschritt. Ich war auch nie der Meinung, dass



«Organspende rettet Leben» – zukünftig kann der Bund Botschaften wie diese in seinen Kampagnen verwenden.

Foto: Parlamentsdienste, 3003 Bern

die Widerspruchslösung allein die Lösung des Problems gewesen wäre, sondern ein Teil davon. Die Ziele, die nun im Aktionsplan verfolgt werden, habe ich persönlich, aber auch die FDP, insgesamt immer voll unterstützt. Zu nen-

nen ist hier insbesondere die Ausbildung der Ärzte und Pflegenden in den Kliniken.

Eines Ihrer Hauptziele war die Verbesserung der Information der Öffentlichkeit über das Thema Organspende. Was bedeutet das konkret?

Es geht hier primär darum, dass die Leute wissen, dass wir viel zu wenig Organe haben. Die grosse Mehrheit der Bevölkerung ist sich der Problematik und vor allem der Dramatik des Problems kaum bewusst. Es befinden sich aktuell knapp 1400 Menschen auf der Warteliste, und jede Woche sterben im Schnitt zwei Menschen, weil sie nicht rechtzeitig ein Organ bekommen konnten. Daher war es für uns wichtig, dass der Bund in den Öffentlichkeitskampagnen seine bisherige Zurückhaltung ablegen und künftig Klartext reden kann. Ich denke, das ist uns gelungen.

“

«Es gehört zur Selbstverantwortung jedes einzelnen, dass man sich der Frage zur Organspende stellt und die Entscheidung nicht einfach an jemand anderen delegiert.»

Sie sprechen Artikel 61 an, für dessen Anpassung sie federführend waren. Gemäss der revidierten Fassung darf der Bund nun auch «den Bedarf an Organen, Geweben und Zellen sowie den Nutzen einer Spende für die Patientinnen und Patienten» thematisieren.

Wenn es nach mir gegangen wäre, wären wir sogar noch einen Schritt weitergegangen. Aber der Mehrheit der Kommission ging dieser Vorschlag zu weit. Es gab auch hierzu heftige Diskussionen. Die Befürchtung war, dass künftig versucht wird, die Bevölkerung per Kampagne quasi zur Organspende zu überreden, ohne dass diese überhaupt weiss, was ein solcher Schritt beinhaltet. Ich kann diese Ängste nicht nachvollziehen, denn ich bin überzeugt, dass die Leute über solche Fragen intensiver nachdenken als ihnen manchmal unterstellt wird. Aber der nun verabschiedete Kompromiss ist ein guter Schritt.

Die überwiegende Mehrheit der Schweizer befürwortet einer aktuellen Umfrage zufolge die Organspende. Im konkreten Fall aber entscheiden sich die Angehörigen in mehr als der Hälfte aller Situationen dagegen. Warum?

Ich verstehe die Reaktion dieser Menschen nur zu gut. Ich selber möchte auch nicht in einer derartigen Stresssituation, in der man einen geliebten Menschen verliert, eine solche Entscheidung fällen müssen. Das ist extrem schwierig. Ich glaube, es ist einfacher, diese Entscheidung für sich selbst zu fällen, anstatt stellvertretend für ein nahes Familienmitglied. Und diese Schwierigkeit war mit ein Grund, weshalb ich mich für die Widerspruchslösung eingesetzt habe, denn sie hätte die Situation für die An-

gehörigen vereinfacht. Aber ich habe Verständnis für die Zurückhaltung der Menschen, in einer derartigen Belastung für jemand anderen entscheiden zu müssen. Und dass sie dann eben davor zurückschrecken, einer Organentnahme zuzustimmen.

Genau diesen Aspekt möchte Swisstransplant mit dem Slogan «Entscheiden, reden, entlasten» in ihrer nächsten Kampagne aufnehmen.

Ich hoffe, dass diese Botschaft ihre Wirkung entfaltet. Denn wenn die Angehörigen den Willen des Betroffenen kennen, ist das nicht nur für sie, sondern auch für das behandelnde Team im Spital eine grosse Entlastung. Es ist wichtig, dass man diese Entscheidung fällt, solange man noch kann. Egal, ob es ein «Ja» oder ein «Nein» zur Organspende ist. Es gehört in meinen Augen zur Selbstverantwortung jedes Einzelnen, dass man sich dieser Frage stellt und die Entscheidung nicht einfach an jemand anderen delegiert.

Wie lautet Ihr Schlusswort an unsere Leserschaft?

Mein Appell an die Fachleute unter den Lesern ist, den Dialog mit der Bevölkerung zum Thema Organspende aktiv zu suchen. Es existiert immer noch viel Unwissen und in den Köpfen der Leute stecken viele Falschmeinungen. Und mein Aufruf an alle anderen Interessierten ist, in ihrem persönlichen Umfeld darüber zu reden und ihre Bekannten und Verwandten für das Thema zu sensibilisieren. Ich denke, das ist der grösste Fortschritt, den wir brauchen.



Zur Person

Daniel Stolz ist diplomierter Chemielaborant mit Fachrichtung Analytik und war rund 20 Jahre lang für die Basler Chemie- und Pharmaunternehmen Sandoz, Novartis und Ciba Spezialitätenchemie tätig. 2012 schloss er den Master of Advanced Studies in Betriebswirtschaft für Non-Profit-Organisationen ab. Bereits 1996 trat Daniel Stolz den Jungfreisinnigen Basel-Stadt bei. Es folgten diverse Stationen auf kantonaler Ebene: z. B. Grossrat Basel-Stadt, Präsident der FDP-Fraktion sowie Vizepräsident des Grossen Rates. 2012 rückte er nach dem Tod von Peter Malama in den Nationalrat nach und wechselte damit auf die nationale Politikbühne. In der grossen Kammer ist er Mitglied der Kommission für Soziale Sicherheit und Gesundheit. Seit 2008 arbeitet Daniel Stolz als Geschäftsführer der Aids-Hilfe beider Basel.

Foto: Parlamentsdienste, 3003 Bern

Eine repräsentative Umfrage zeigt: Die Schweizer haben eine äusserst positive Einstellung zur Organspende

Die tiefe Spenderate hat andere Ursachen

Isabelle Not Seit Jahren gehört die Schweiz im internationalen Vergleich zu den Ländern mit der niedrigsten Organspenderate pro Einwohner. Entsprechend werden die Wartelisten länger und länger. Zwei Todesfälle pro Woche sind die Folge. Aber weiss der durchschnittliche Schweizer, die durchschnittliche Schweizerin um den zunehmenden Organmangel? Wie steht die Bevölkerung zur Organspende und wie sieht es mit der persönlichen Spende- und Empfangsbereitschaft aus? Haben die Leute ihren Willen pro oder contra Organspende bereits gebildet und geäussert? Swisstransplant ging diesen Fragen mit einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage auf den Grund.

Im Frühling dieses Jahres liess Swisstransplant durch das Meinungsforschungsinstitut DemoSCOPE eine repräsentative Telefonumfrage zum Thema Organspende durchführen. «Repräsentativ» bedeutet, dass die 1000 befragten Personen das nationale statistische Verhältnis von Alter, Geschlecht und Region abbilden, dies bei einem Mindestalter von 15 Jahren. So wurden 71% der Interviews in der Deutschschweiz geführt, 24% in der Romandie und 5% im Tessin. 51% der Befragten waren weiblich, 49% männlich. Jeweils rund ein Drittel gehörten den drei Altersklassen 15 bis 34, 35 bis 54 und über 55 Jahre an.

89% wissen um den Organmangel in der Schweiz

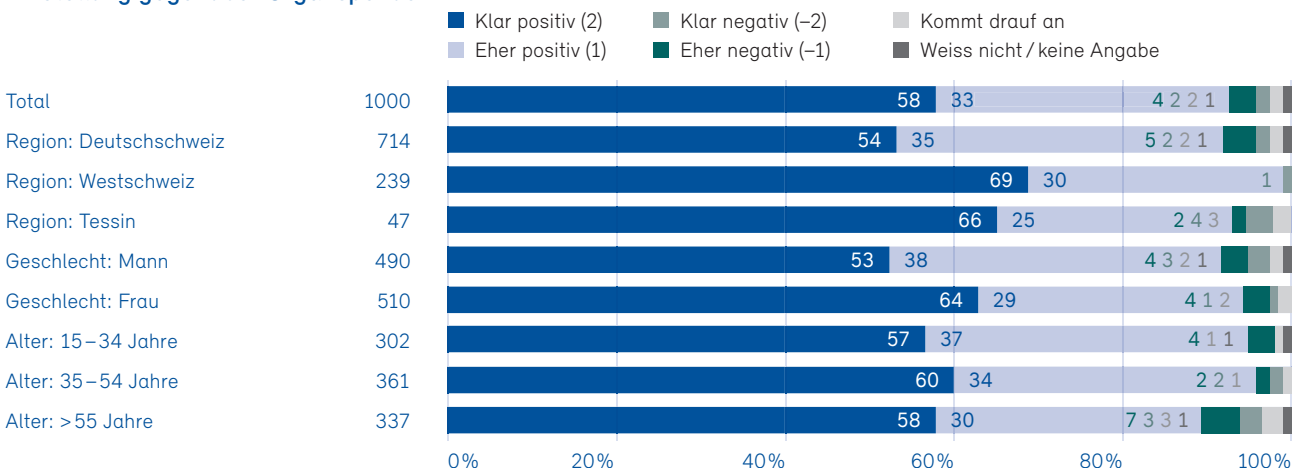
Obwohl nicht einmal die Hälfte der Befragten in letzter Zeit eine Medienmitteilung zum Thema Organspende wahrgenommen hat, wissen doch 89%, dass es in unserem Land nicht ausreichend Spenderorgane für alle Empfänger auf der Warteliste gibt. Mit 91% fällt die Antwort auf diese Frage in der Deutschschweiz am deutlichsten aus. Die Gruppe der 35- bis 54-Jährigen war mit 93% am besten informiert.

91% der Bevölkerung sind grundsätzlich positiv eingestellt

Die positive Einstellung zur Organspende hat auch die Experten bei Swisstransplant in ihrer Deutlichkeit überrascht: 91% der Schweizer Bevölkerung assoziieren mit der Organspende spontan Begriffe wie «Leben retten», «anderen Menschen helfen» oder «gute Tat vollbringen». Die Frauen sprechen sich dabei klarer für die Organspende aus als die Männer, das Alter oder die Region spielen eine kleinere Rolle.

Nur gerade 2% sprechen sich gegen die Organspende aus. Diese Personen befürchten den Missbrauch einer Spende (Organhandel) oder führen fehlendes Vertrauen in die Medizin oder religiöse Gründe für ihre negative Einstellung an.

Einstellung gegenüber Organspende



Auch die persönliche Spenden- und Empfängerbereitschaft ist hoch

Aber wie sieht es aus, wenn konkret nach der eigenen Bereitschaft gefragt wird, ein Organ zu spenden? Auch hier zeigt sich ein deutlich positives Ergebnis: 81% der Bevölkerung wären bereit, ein Organ zu spenden. Die Romandie und das Tessin erzielen dabei mit 90% höhere Werte als die Deutschschweiz mit 78%.

Auch auf die Frage, ob man selber ein Spenderorgan annehmen würde, wird im Durchschnitt klar mit Ja geantwortet. 79% Befürwortern stehen 12% Gegner und 9% Unschlüssige gegenüber. Bei dieser Frage fallen Unterschiede bei den Altersgruppen auf: So antworten nur 68% der über 55-Jährigen mit Ja, 20% dagegen klar mit Nein.

Woher kommt der grosse Unterschied zwischen dem hohen Spendewillen und der tatsächlichen Spenderate?

Die aktuelle Umfrage versucht, der Diskrepanz zwischen Spendewillen und Spenderate auf Seiten der Bevölkerung auf die Spur zu kommen.

Lesen Sie auf Seite 4–5 «Medienkonferenz/Aktionsplan», welche Massnahmen auf Seiten der Spitalnetzwerke unter Leitung des BAG und von Swiss-transplant/CNDO definiert wurden, um die Spenderate zu erhöhen.

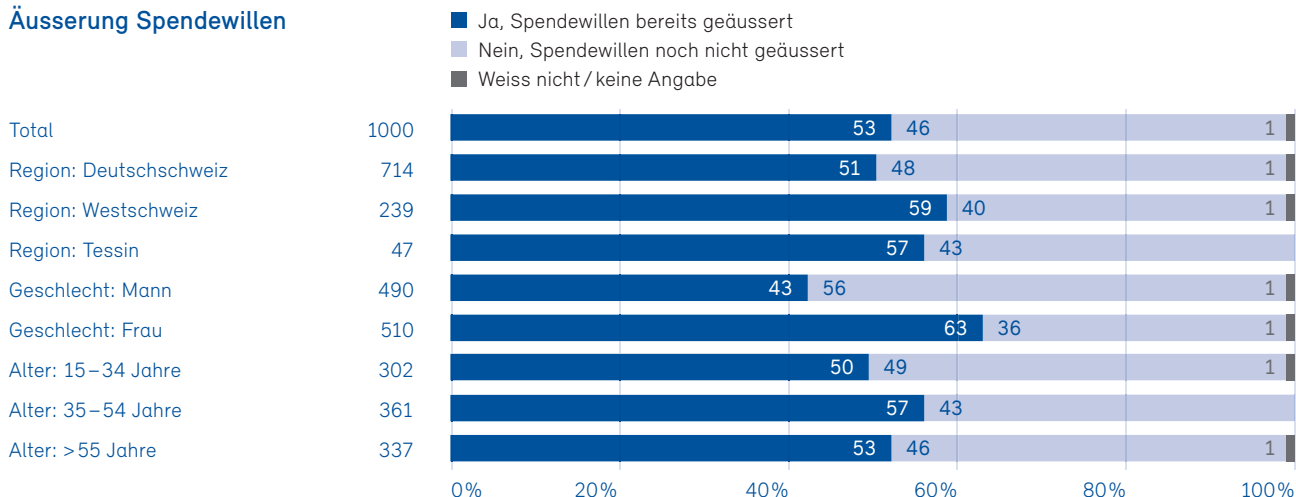
Nur gut die Hälfte der Befragten hat ihren Spendewillen bisher geäussert

Die Romandie und die Frauen haben bei der Frage nach der Äusserung des Spendewillens die Nase vorn. 59% der Romands haben ihren Willen bereits kundgetan, gegenüber 57% bei den Tessinern und 51% bei den Deutschschweizern. Im Geschlechtervergleich liegen die Frauen mit 63% deutlich vor den Männern mit nur 43%. Beim

Alter weist die mittlere Gruppe von der 35- bis 54-Jährigen mit 57% die höchste Prozentzahl auf. Insgesamt bekennen 53% ihren Spendewillen.

Die meisten der Befragten, die ihren Willen geäussert haben, teilten diesen zwar den Angehörigen mit, aber nur die Hälfte von ihnen führt auch einen Organspendeaus-

Äusserung Spendewillen



weis mit sich. Als weitere Möglichkeit zur Willensäusserung mit einem Anteil von über 10% wurde nur noch die Patientenverfügung genannt.

Die wichtigsten Gründe, weshalb die Befragten sich zur Organspende geäussert haben, lassen sich in zwei Gruppen einteilen. Auf der einen Seite stehen altruistische Motive: «anderen Menschen helfen», «Leben retten» und «nach dem Tod noch etwas Wichtiges und Sinnvolles beitragen». Auf der anderen Seite stehen sehr persönliche Motive wie «Klarheit schaffen, was nach dem Tod mit dem Körper geschehen soll» oder «über den eigenen Körper selber bestimmen».

“
«Nur die Hälfte hat bisher ihren Spendewillen geäussert.»

25%, dass ihnen dies nicht bewusst war, und 30%, dass sie nun ihre Angehörigen über ihren Entscheid informieren wollten.

Aus vorgängigen Umfragen unter Fachpersonen im Spital geht hervor, dass sie genau dieses Belastungsmoment als wichtigen Grund für die hohe Ablehnungsrate von Angehörigen werten: Im Zweifel, ob der mögliche Spender einer Organspende zugestimmt hätte oder nicht, und unter dem unvermeidbaren Zeitdruck lehnen die Angehörigen eine Organspende eher ab.

Die Wichtigkeit der Mitteilung an die Angehörigen wird unterschätzt

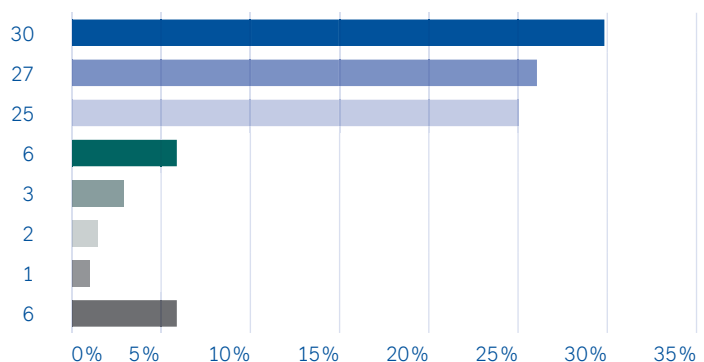
Dazwischen steht ein Argument, das an dieser Stelle nur 11% der Befragten wichtig erscheint: seine Angehörigen nicht mit der Entscheidungsfindung belasten zu wollen. Dies ist ein wichtiger Faktor, den viele Befragte unterschätzen. Nachdem in einer weiteren Frage ausdrücklich darauf hingewiesen wurde, dass ein Angehörigengespräch in jedem Fall durchgeführt wird – auch wenn eine schriftliche Zustimmung zur Organspende vorliegt –, antworteten

Weshalb schweigt die Hälfte der Befragten zum Thema Organspende?

Die grosse Mehrheit von 59% hat sich noch nicht mit dem Thema befasst oder hat es verdrängt. Weitere 20% fühlten sich noch zu jung oder bereits zu alt für die Organspende. 17% geben Unentschlossenheit und 7% mangelndes Wissen als Gründe an. Nur 5% erwähnen gesundheitliche Gründe oder eine generell ablehnende Haltung als Ursache für ihr Schweigen.

Angehörigengespräch

- Werde Angehörige informieren 30
- Gar nicht, Angehörige sind schon informiert 27
- Wird mir bewusst, wie wichtig es ist 25
- Gar nicht, Angehörige werden schon richtig entscheiden 6
- Meine Entscheidung, muss Angehörige nicht informieren 3
- Beeinflusst mich nicht 2
- Anderes 1
- Weiss nicht / keine Angabe 6



Wichtigste Aussagen der Meinungsumfrage

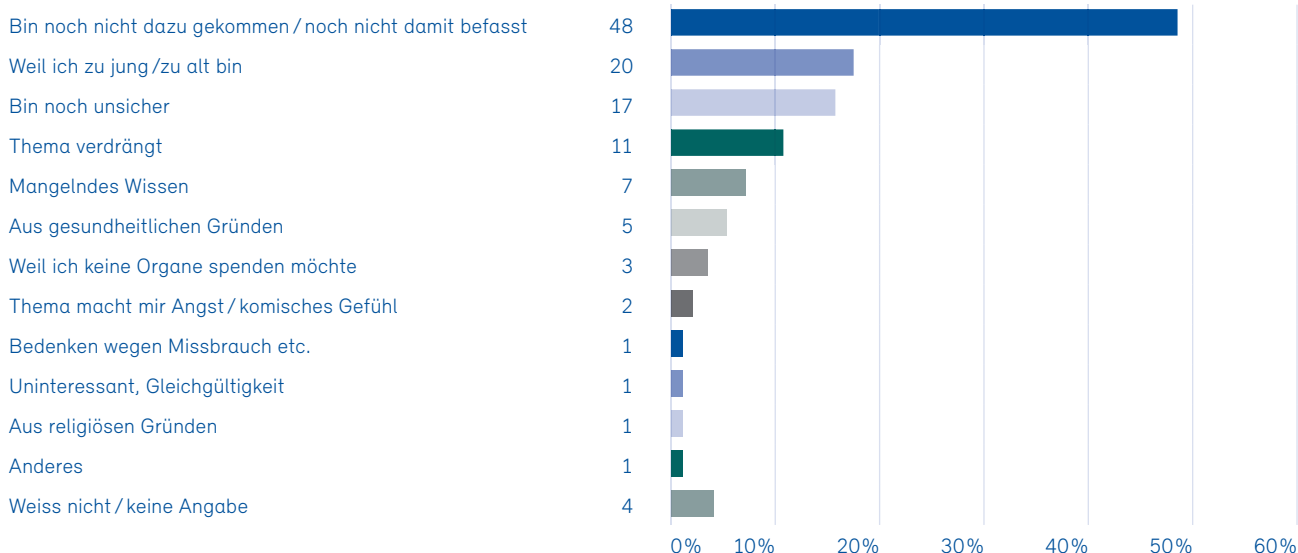
- Die Schweizer Bevölkerung steht der Organ- spende mit grosser Mehrheit positiv gegenüber
- 4 von 5 Schweizer/-innen würden ihre Organe spenden
- Trotz dieser hohen Akzeptanz hat nur die Hälfte der Befragten ihren Spendewillen geäussert
- Als häufigster Grund dafür wird angegeben, sich noch nicht mit dem Thema ausein- dergesetzt zu haben

Hemmt die «Erledigungsblockade» die Meinungsäusserung?

Wer kennt sie nicht aus eigener Erfahrung: die guten Vorsätze, die man sich jedes Jahr erneut vornimmt, weil man sie doch noch nicht umgesetzt hat: mehr Sport treiben, weniger Trinken, das Rauchen aufgeben, eine Diät machen oder endlich ein Testament aufsetzen, die Pati- entenverfügung ausfüllen oder den Organspendeausweis bestellen?

Wir wissen, dass es sinnvoll und gut wäre – weshalb machen wir es nicht? Wissenschaftlich nennt sich dieses Phänomen Prokrastination. Einfacher gesagt, ist es das Phänomen des Aufschiebens von Entscheiden, auch «Erledigungsblockade» genannt. Für dieses Verhalten gibt es eine Vielzahl von Erklärungsmodellen. Allen gemeinsam ist, dass dieses Verhalten das Vermeiden von negativen Emotionen verspricht. Wir wollen uns nicht mit einem heiklen Thema befassen, obwohl wir es rational grund- sätzlich positiv beurteilen. Auf die Organspende bezogen bedeutet dies, dass wir uns noch nicht mit dem eigenen Tod befassen wollen. Diesem Argument kann Swisstrans- plant nicht direkt beikommen. Um die «Erledigungsblo- ckierten» zu einer Willensäusserung zu bewegen, gilt es, weiterhin die positiven Aspekte der Organspende zu stärken – «Organspende rettet Leben» – und auf die Wichtigkeit der Willensäusserung gegenüber den Ange- hörigen hinzuweisen, die eine grosse Hilfe für die Liebsten bedeutet – «Entscheiden, reden, entlasten».

Grund für Nichtäusserung Spendenwillen



Entscheiden, reden, entlasten – die neue Spitalkampagne von Swisstransplant

Die erfolgreiche Kampagne mit den Porträts von Transplantierten geht in die zweite Runde

swiss
transplant

→ Spendekarte: 0800 570 234 (gratis)
→ www.swisstransplant.org
Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation

Fällen Sie zu Lebzeiten Ihre Entscheidung zur Organspende, teilen Sie das Ihren Angehörigen mit und entlasten Sie so diese und das Spitalpersonal. Danke.

Entscheiden, reden, entlasten – Organspende rettet Leben.

Franz Immer Swisstransplant lanciert Mitte September in und um die Spitäler sowie in interessierten Hausarztpraxen eine weitere gesamtschweizerische Kampagne zur Sensibilisierung und Information der Fachpersonen und der Bevölkerung. Die neue Kampagne basiert auf der erfolgreichen «Ich bin tot»-Kampagne von 2013. Im Zentrum steht diesmal die Botschaft: «Entscheiden Sie sich hinsichtlich der Organspende, teilen Sie ihren Entschluss mit und entlasten Sie damit ihre Angehörigen und das Spitalpersonal.»

Wird nach einem tragischen Ereignis der Hirntod eines Patienten oder einer Patientin festgestellt, stehen den Angehörigen besonders schwierige Momente bevor. Sie haben den Schock noch gar nicht verarbeiten können und müssen bereits entscheiden, ob der Patient mit einer Organspende einverstanden gewesen wäre oder nicht. Diese Momente sind jedoch auch für Ärzte und Pflegende eine starke Belastung: Sie verlieren einen Patienten, dem sie vergeblich versucht haben, das Leben zu retten, und gleichzeitig sind sie gesetzlich verpflichtet, in Momenten des Abschieds und der Trauer mit den Angehörigen zu

sprechen, um die Haltung des Verstorbenen zur Organspende herauszufinden. Diese Situation ist besonders beschwerlich für beide Seiten, wenn vorher im Familien- und Freundeskreis des Verstorbenen nicht darüber gesprochen wurde. Die neue Kampagne von Swisstransplant will für diese schwierige Situation im Spital sensibilisieren und dazu motivieren, sich bereits zu Lebzeiten mit dem Thema Organspende auseinanderzusetzen und den Entscheid seinen Angehörigen mitzuteilen. Damit können diese, aber auch das Spitalpersonal, im Ernstfall erheblich entlastet werden. Denn im Sinne des Verstorbenen zu entscheiden, ist nicht nur für die Angehörigen wesentlich: Ärzte und Pflegende sind immer bestrebt, dessen Wunsch professionell und unter Wahrung seiner Würde umzusetzen.

Die Grundlage: eine gesamtschweizerische Meinungsumfrage

Im März hat Swisstransplant durch das Meinungsforschungsinstitut DemoSCOPE eine Telefonbefragung zum Thema Organspende durchführen lassen (lesen Sie dazu den ausführlichen Bericht ab Seite 8). Die Resultate in Kürze: In der Schweiz sind sowohl die Akzeptanz der

Organspende als auch die Spendenbereitschaft hoch, dies führt aber in noch ungenügendem Mass zu einem konkreten Spendewillen, der schriftlich dokumentiert und den Angehörigen klar mitgeteilt wird. Hier setzt die neue Kampagne an.

Information und Motivation

Die Resultate der Umfrage decken sich mit den Erfahrungen in den Transplantationszentren. Noch zu oft ist den Angehörigen der Wille des Verstorbenen, bei dem der Hirntod eingetreten ist, nicht bekannt. Es gilt dann, anhand seiner grundsätzlichen Lebenseinstellung eine Entscheidung zu treffen, die alle Angehörigen akzeptieren und letztlich auch tragen können. Swisstransplant möchte beide Seiten sensibilisieren. Durch die Information der Öffentlichkeit soll vor allem die schwierige Arbeit der Gesprächsführung mit den Angehörigen erleichtert werden. Die Stiftung Swisstransplant möchte dem Spitalpersonal mit der neuen Kampagne aber auch ihre grosse Wertschätzung für die geleistete Arbeit im Spendeprozess ausdrücken und es für das weitere Engagement motivieren. Es lohnt sich – denn Organspenden retten Leben, wie es die Menschen auf den Plakaten zeigen!

Konzept der Kampagne

Mit der Konzeption der Kampagne wurde die Agentur BGKS aus Basel beauftragt, welche schon die «Ich bin tot»-Kampagne von 2013 gestaltet hat. Das Grundkonzept bleibt sich gleich: Ein Mensch voller Lebensfreude steht im Zentrum, darüber ein Titel wie z. B. «Ich bin seit 1999 tot», wobei die Zahl dem Jahr entspricht, in welchem die Person eine Organspende erhielt. Der Text darunter löst die Dissonanz zwischen Gesagtem und Gezeigtem auf: «Eigentlich. Da war aber jemand, der mir sein Herz – seine Lunge – seine Leber gespendet hat.» Mit der Zeile «ohne Organspende wäre X.Y. 1999 gestorben» oder «dank Organspende geniesst X.Y. seit 1999 die wiedergewonnene Lebensqualität» wird die Botschaft verankert. Damit wird unterschieden zwischen lebensrettenden

Transplantationen (Herz, Lunge, Leber) und solchen, die ein Weiterleben ohne erhebliche Beeinträchtigungen ermöglichen (Niere, Pankreas). Schliesslich fordert der Fliesstext unter dem Bild den Betrachter zum Handeln auf: «Fällen Sie zu Lebzeiten Ihre Entscheidung zur Organspende, teilen Sie das Ihren Angehörigen mit und entlasten Sie so diese und das Spitalpersonal. Danke.» Mit dem letzten Satz, welcher zur Hervorhebung in Handschrift geschrieben und markiert ist, wird die Botschaft der Kampagne nochmals verdichtet: «Entscheiden, reden, entlasten – Organspende rettet Leben.» Da die verschiedenen Materialien nun keine Zeitdauer mehr kommunizieren, sondern nur noch das Jahr der erfolgten Transplantation, sind sie länger nutzbar und damit nachhaltiger.



Realisierung der Kampagne ab September 2015

Die Kampagne wird wiederum in und um die Spitäler sowie in den Medien für medizinische Fachkräfte und in direkter Kommunikation mit Arztpraxen realisiert. Eine Informationsbroschüre greift die drei Stichworte «entscheiden», «reden» und «entlasten» auf und vertieft sie. Bei Swisstransplant können Spitäler und Arztpraxen diese Broschüre bestellen, zusammen mit einem Stellerplakat mit Dispenser. Sie dient sowohl den medizinischen Fachkräften als auch den Patienten zur Information. Artikel in den Fachmedien verbreiten die Kampagne und laden ein, das Informationsmaterial zu bestellen. Poster der verschiedenen Sujets machen die Kampagne in den Spitätern be-

kannt. Flankierend werden Aktionen an Fachkongressen und in den Spitätern durchgeführt. Dabei werden die Sujets auf grosse Paneele gedruckt und Transplantierte werden vor Ort sein, um persönlich zu informieren.

An dieser Stelle möchten wir die Gelegenheit ergreifen, allen unseren Porträtierten zu danken: Dank ihrem persönlichen Einsatz erzielte die letzte Kampagne ihre Wirkung. Wir hoffen mit ihnen gemeinsam auf einen weiteren, ebenso grossen Erfolg der neuen Kampagne!

MEDI SERVICE
Ihre Spezialapotheke

Für mehr Lebensqualität in Ihrem Alltag

MediService ist die erste Schweizer Spezialapotheke und steht für eine bequeme und günstige Medikamentenlieferung per Post direkt nach Hause. Schweizer Werte wie hohe Qualität, Diskretion und Vertrauenswürdigkeit werden bei MediService von jeher gross geschrieben.

Willkommen bei MediService



Ihre Vorteile auf einen Blick



Neukunden-Rabatt

Ein ganzes Jahr lang mindestens 5 % Neukunden-Rabatt für die meisten Medikamente bis CHF 1'028.– pro Packung. Je nach Krankenversicherer sind höhere und zusätzliche Rabatte möglich.



Keine Zusatzkosten

MediService verzichtet grundsätzlich auf die Verrechnung der üblichen Medikamenten- und Bezugs-Checks.



Kostenloser Versand

Porto und Verpackung für die Lieferung schenken wir Ihnen. Wir verrechnen keine Versandkosten.



Bequeme Lieferung

Ihre Lieferung erhalten Sie diskret und bequem per Post in einem neutralen Paket innert zwei Arbeitstagen.



Bequeme Abrechnung

Überlassen Sie uns den administrativen Aufwand. Wir rechnen direkt mit den meisten Krankenversicherungen ab.



Höchste Sicherheit

Jede Bestellung durchläuft bei MediService eine mehrstufige pharmazeutische Kontrolle durch unsere Apothekerinnen und Apotheker.



Kompetente Beratung

Unsere Apothekerinnen und Apotheker beraten Sie gerne persönlich unter der Telefonnummer 0848 40 80 40.

MediService AG, Ausserfeldweg 1, CH-4528 Zuchwil
Telefon 0848 40 80 40, Fax 0848 40 80 41
contact@mediservice.ch, www.mediservice.ch

MediService, ein Unternehmen der Galenica Gruppe



«Ich führe seit der Transplantation ein ganz normales Leben»

Interview mit Daniel Reginato, Jurastudent und Praktikant bei Swisstransplant

Isabelle Not Daniel Reginato, 22, macht zurzeit ein viermonatiges Praktikum bei Swisstransplant. Er unterstützt den COO Roger Schober bei seiner Arbeit für den Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen» und hat bei der Meinungsumfrage von Swisstransplant (s. S. 8) mitgearbeitet. Im Herbst nimmt er das Studium des Wirtschaftsrechts an der Fachhochschule Winterthur wieder auf. Daniel wurde vor fast 17 Jahren herztransplantiert.

Daniel, kannst du dich noch an dein erstes Herz erinnern?

Nein, nicht wirklich. Ich war damals im Kindergartenalter. Ich habe nur bruchstückhafte Erinnerungen an Spitalaufenthalte, aber keine konkreten an meine Krankheit und an die Operation. Das Verrückte ist, es gibt sogar Fernsehaufnahmen davon! Zufällig war ein TV-Team vom Schweizer Fernsehen am Tag meiner Transplantation im Unispital Zürich. Und sie haben daraus eine Dokumentarsendung für die Sendung Puls gemacht. Ich habe Urs Sloksnath, den Aufnahmeleiter, später um die Rohaufnahmen gebeten. Aber ich konnte mir die Bilder der Operation nicht ansehen! Mir wurde ganz mulmig. Ich reagiere sehr empfindlich, wenn ich diese chirurgischen Bilder sehe, ich fand es zum Beispiel schon scheusslich, als ich mir ein Röntgenbild meines gebrochenen Beins ansehen musste – keine Ahnung, ob dies eine Reaktion auf meine frühen Erfahrungen im Spital ist oder nicht. Aber andere können kein Blut sehen oder drehen durch, wenn eine Spinne in der Nähe ist – das nehme ich nicht weiter tragisch.

Warum brauchtest du ein neues Herz?

Wir waren auf Urlaub in Brasilien – meine Familie stammt von dort –, als ich an einer schweren Grippe erkrankte. Infolgedessen entwickelte sich eine Vorhoffentzündung meines Herzens. Ich war so schwer krank, dass ich nicht mehr nach Hause in die Schweiz reisen konnte. Fast vier Monate lang lag ich in Brasilien im Spital oder daheim. Meine Mutter und mein Bruder blieben in dieser Zeit bei mir. Mein Bruder, der zwei Jahre älter ist als ich, wurde



deshalb sogar an einer Schweizer Schule eingeschult. Mein Vater musste die Arbeit in der Schweiz wiederaufnehmen und ist so oft wie möglich hin- und hergependelt. Als es mir etwas besser ging, reisten wir alle zurück in die Schweiz und ich kam auf die Warteliste. Hier erlitt ich dann eine dramatische Verschlechterung meines Zustandes, sodass ich auf der Warteliste als «superurgent» gelistet wurde. Ich hatte das Glück, dass innert 24 Stunden ein geeignetes Herz gespendet wurde. Ich weiss, dass es ein etwa gleichaltriges Mädchen aus Deutschland war, das mein Leben im letzten Moment gerettet hat.

Wie erging es dir auf deinem weiteren Lebensweg?

Ich hatte vom Zeitpunkt der Operation an einen unkomplizierten und günstigen Verlauf. Heute bin ich minimal dosiert bei den Immunsuppressiva und muss nur noch alle drei bis sechs Monate zur Routinekontrolle ins Spital. Dort gibt es eine Blutentnahme und ein Echo und fertig. Die letzte Biopsie wurde mir in der Primarschule entnommen! Ich konnte seit der Transplantation ein völlig normales Leben führen. Dazu haben natürlich vor allem meine Eltern beigetragen. Sie waren schon vorsichtig, aber sie

haben mich nicht anders behandelt als meinen Bruder und ich fühlte mich nie überbehütet. Sie haben mir Selbstverantwortung beigebracht und mich immer unterstützt, auch wenn ich wie jeder Jugendliche mal nicht denn direktesten Weg zum Ziel eingeschlagen habe oder riskante Projekte hatte.

Deine Erfahrung mit der Transplantation ist also bisher sehr positiv verlaufen. Gibt es irgendeine Einschränkung, mit der du leben musst?

Eigentlich nicht. Nun – Ausdauersport ist nicht meine Sache. Aber das ist natürlich auch ein Teufelskreis: Es macht mir keinen Spass, deshalb trainiere ich nicht und weil ich schlecht trainiert bin, macht es keine Freude... Für mich ist dieser Zustand mein normales Leben, ich kenne nichts anderes und fühle mich überhaupt nicht eingeschränkt und auch nicht krank.

Ich bin nicht gross und sehr feingliedrig gebaut. Es ist durchaus möglich, dass dies auf einen Wachstumsstillstand durch meine Krankheit oder nach der Transplantation zurückzuführen ist. Aber so genau wurde das nicht nachgewiesen. Und es ist keine wirkliche Einschränkung. Ich mache Aufbautraining im Krafraum und passenderweise ist mein grösstes Hobby das Kochen! So bekomme ich bestimmt noch ein bisschen mehr «Fleisch auf die Knochen».

Hat deine Vorgeschichte deine Berufswahl beeinflusst?

Ja, allerdings (lacht). Denn zuerst wollte ich Medizin studieren. Das hat sicher damit zu tun, wie früh und intensiv ich mit der Medizin in Kontakt gekommen bin – und das ich durchwegs positive Erfahrungen damit gemacht habe. Aber trotz meiner Faszination konnte ich meine Aversion gegen Skalpelle und Nadeln nicht so einfach austricksen! Zuerst war die Jurisprudenz eher eine Verlegenheitslösung. Aber nach zwei Jahren an der Uni Zürich bin ich nun fest davon überzeugt, dass dies die richtige Wahl ist. Nur werde ich mein Studium nach dem praktischen Jahr

an der Fachhochschule Winterthur weiterführen. Dort ist die Ausbildung realitätsbezogener und das spricht mich mehr an als das «kopflastige» Studium an der Universität.

Engagierst du dich persönlich, um zur Information über das Organspendewesen beizutragen?

Bisher nicht – dass ich transplantiert bin, stand für mich einfach nie im Zentrum. Erst seitdem ich bei Swisstransplant bin, rückt die Tatsache, dass ich eine spezielle Lebensgeschichte habe, in den Vordergrund. Die Resultate der Meinungsumfrage sind erstaunlich: Eigentlich sind fast alle dafür, aber trotzdem ist die Ablehnungsrate hoch und die Spenderate niedrig. Ich glaube, die Belastung der Angehörigen im Ernstfall ist eine der Ursachen. Einen Entscheid in einer solchen Situation zu fällen, ist sehr schwer, wenn man vorher nie darüber gesprochen hat! Denn die wenigsten bringen ja Erfahrung aus dem persönlichen oder beruflichen Umfeld mit. Ich habe mir hier schon Gedanken gemacht, wie ich dazu beitragen kann, ein positives Bild der Transplantationsmedizin zu vermitteln. Die Jugendkampagne von Swisstransplant ist zum Beispiel eine gute Idee. Ich könnte mir gut vorstellen, einmal an einer Schule über meine Transplantation und mein Leben danach zu sprechen.

Hast du selber einen Organspendeausweis?

Ja – um ehrlich zu sein aber erst seit Kurzem! Ich bin kein Fan von umfangreichen Portemonnaies und habe ihn dabei, seitdem ich ihn im Smartphone mitführen kann.

Kommst du als Transplantiertes überhaupt als Organspender infrage?

Vielleicht nicht für das Herz, aber für die übrigen Organe und als Gewebespender sicher!

Daniel, danke für dieses offene Gespräch!

Wir stellen vor – die nationale Transplantationskoordination bei Swisstransplant – ein neues Team mit viel Engagement!

Wer sind die Menschen im Team der nationalen Zuteilungsstelle und was sind ihre Aufgaben?

Isabelle Not Medizinische Informationen einholen und kontrollieren, dabei mitdenken und Probleme voraussehen, ständig mit den Koordinatoren in den Spitälern und den Mitarbeitern der ausländischen Zuteilungsorganisationen in Deutsch, Französisch und Englisch telefonieren, aber auch ein Flair für Zahlen und Statistiken besitzen und daneben die Bereitschaft für Pikettdienst und Homeoffice mit Fax, Handy und Laptop aufbringen – Multitasking ist gefragt in dieser Abteilung!

Es sind hohe Anforderungen, die ein 365-Tage/24-Stunden-Dienst stellt, damit alle Organspenden reibungslos und gesetzeskonform ablaufen. Unsere Kolleginnen (momentan ist die Koordination in rein weiblicher Hand) bringen sowohl praktische Erfahrung aus dem medizinischen Bereich als auch wissenschaftliches Interesse für das Organspendewesen mit, um die vielfältigen Aufgaben der Organallokation und der Transplantationskoordination zu erfüllen.



Franziska Beyeler, 48

NDS Intensivpflege Erwachsene seit Juni 2006 bei Swisstransplant, 90%-Pensum in der Funktion «Head of National Transplant Coordination»

Sprachen: Deutsch, Französisch, Englisch, wenig Italienisch, ein bisschen Japanisch **Hobbys und gemeinnützige Tätigkeiten:** Lesen, Administration im Hundesportverein, Helferkoordination und Mithilfe vor Ort bei einem privaten Strassenhundeprojekt in Rumänien **Lieblingsmusik:** alles Mögliche, von Klassik bis Hard Rock **Lieblingsbuch:** «Wenn die Wale fortziehen» von Juri Rytchëu **Lieblingsessen:** möglichst viel ausprobieren!

Art. 19 Nationale Zuteilungsstelle

¹ Der Bund schafft eine Nationale Zuteilungsstelle.

² Die Nationale Zuteilungsstelle:

- führt eine Liste der Personen, die auf die Transplantation eines Organs warten (Warteliste);
- teilt die verfügbaren Organe nach Rücksprache mit den Transplantationszentren den Empfängerinnen und Empfängern zu;
- organisiert und koordiniert auf nationaler Ebene alle mit der Zuteilung zusammenhängenden Tätigkeiten;
- arbeitet mit ausländischen Zuteilungsorganisationen zusammen.

Multitasking ist ein Muss

Die grösste Abteilung von Swisstransplant steht unter der Leitung von Franziska Beyeler. Ihr Team ist in erster Linie verantwortlich für das Führen der nationalen Warteliste und die Zuteilung der Organe an die Empfänger nach Art. 19 des Transplantationsgesetzes (s. oben).

Teamleiterin Franziska Beyeler berichtet aus dem Alltag der Koordination:

«80–90% der Organe werden ausserhalb der Bürozeiten zugeteilt. Aber natürlich arbeiten wir nicht nur in der Nacht. Tagsüber beantworten wir im Durchschnitt rund ein Dutzend Anfragen zum Thema Organspende und Transplantation, die uns über unser Infomail oder direkt per Telefon gestellt werden. Wir erfassen Zahlen für die Statistiken, die für die Öffentlichkeit und das Bundesamt für Gesundheit erstellt werden, arbeiten bei der laufenden Anpassung der computergenerierten Allokationssoftware mit und betreuen die verschiedenen Arbeitsgruppen des Comité Médical (CM) administrativ. Zusätzlich zu unserem Büroalltag halten wir auch Publikumsvorträge, besuchen interessierte Schulen und helfen gelegentlich bei Standaktionen mit.



Nathalie Gasser, 26

Master in Humanbiologie
Universität Zürich, seit Oktober
2014 bei Swisstransplant,
80% Koordination,
20% Jugendkampagne

Sprachen: Deutsch, Englisch, Französisch, Italienisch, ein wenig Dänisch
Hobbys und gemeinnützige Tätigkeiten: Tauchen, Backen, Konzerte, Viva con Agua (gemeinnützige Organisation für Wasserprojekte)
Lieblingsmusik: Mumford and Sons, Alt-J, C2C, Milky Chance, Clueso
Lieblingsbücher: Nächsten Sommer von Edgar Rai; Der König aller Krankheiten – Krebs, eine Biographie von Siddhartha Mukherjee
Lieblingsessen: Pizza à la Dalia (meine Mutter)

Zwei Drittel des Zeitaufwandes für eine Organspende/ Allokation gehen bei uns, in Zusammenarbeit mit der Transplantationskoordination im Spital, auf das Konto der eigentlichen Zuteilung der Organe an die Empfänger auf der Warteliste. Dazu gehören medizinische Abklärungen und das Ergänzen und Prüfen der Einträge im SOAS



Karin Zobrist, 35

Pflegefachfrau, NDS Intensiv-
pflege Erwachsene, bei Swiss-
transplant seit Februar 2015,
80%-Pensum Koordination und
Mitarbeit im Quality Management

Sprachen: Deutsch, Französisch, Englisch, Spanisch, Italienisch
Hobbys: Reisen, Sport, Musik, Lesen

(Swiss Organ Allocation System). Die Logistik benötigt den letzten Drittel der Zeit: Blutproben müssen rechtzeitig verschickt werden, chirurgische Teams sollen in einer sinnvollen Reihenfolge im Entnahmespital eintreffen und schliesslich müssen die entnommenen Organe möglichst rasch ins richtige Transplantationszentrum transportiert werden. Hierbei unterstützen uns mit der Alpine Air Ambulance (AAA) und dem Touring Club Schweiz (TCS) zwei erfahrene und kompetente Partner. Je mehr Organe zugeteilt werden können, desto komplexer wird die Logistik: Da die Wartelisten nach einzelnen Organen geführt werden, können bei einer Multiorganentnahme im komplexesten Fall sieben unterschiedliche Transplantationszentren in der Schweiz und im Ausland Spenderorgane erhalten.



Nadine Wüthrich, 27

dipl. Fachfrau Operationstechnik
HF, bei Swisstransplant
seit Februar 2015,
80%-Pensum

Sprachen: Deutsch, Englisch, Französisch, ein wenig Italienisch
Hobbys: Tanzen (Salsa und Zumba), Volleyball, Gitarrespielen und Singen
Lieblingsmusik: Bachata, Reggaeton, Pop
Lieblingsbuch: Small World von Martin Suter
Lieblingsessen: Rahmschnitzel

Ein solcher Spendeprozess kann von der Meldung bis zur letzten Transplantation durchaus zwölf Stunden und mehr in Anspruch nehmen. Eine besonders grosse Herausforderung ist aber, wenn mehrere Organspender gleichzeitig bearbeitet werden müssen.»



Jacqueline Koeninger, 46

Pflegefachfrau, NDS Intensivpflege Erwachsene, DAS in spezialisierter Pflege, Mitglied Care Team Kanton Bern, bei Swisstransplant seit Februar 2015, 60%-Pensum

Sprachen: Deutsch, Französisch, Englisch

Familie: verheiratet, drei Mädchen: Muriel und Leonie 13 Jahre, Julie 10 Jahre

Hobbys: Joggen, Biken, Wandern, Singen

Lieblingsbücher: nordische Krimis; Harry Potter

Lieblingessen: Pasta in allen Variationen

Neues Arbeitszeitmodell

«Heute sind mehr Koordinatorinnen in Teilzeitarbeit angestellt als früher und die Schichten wurden klar geregelt: Es gibt eine Nachtschicht von 17 Uhr bis 9 Uhr im Homeoffice und eine Tagesschicht von 8.30 Uhr bis 17 Uhr im



Sylvie Zeiter, 32

Pflegefachfrau, NDS Intensivpflege Erwachsene, bei Swisstransplant seit Juli 2015, 60%-Pensum

Sprachen: Französisch, Deutsch, Englisch

Hobbys: Wandern, Schwimmen, Joggen, Lesen, Ausflüge mit der Familie – ich bin verheiratet und habe zwei Buben, ein und drei Jahre alt.

Lieblingsautoren: Daniel Pennac und Gilles Legardinier **Lieblingfilm:** «Les Intouchables» von Eric Toledano

Büro. Dies erleichtert die Planung von Arbeits- und Freizeit erheblich. Zudem werden Pikettdienste und Homeoffice jetzt zeitlich gleich gestellt wie die Arbeit im Büro. Das neue Arbeitszeitmodell ist fortschrittlich und zukunftstauglich, denn im Zuge der Umsetzung des Aktionsplans «Mehr Organe für Transplantationen» müssen wir mit dem neuen Team und dem neuen Arbeitszeitmodell auch für zunehmende Spenderzahlen gut gerüstet sein!»



Gabriela Voramwald, 37

Dipl. Pflegefachfrau / NDS Intensivpflege, bei Swisstransplant seit März 2015, 60%-Pensum

Sprachen: Deutsch, Französisch, Englisch,

wenig Italienisch **Hobbys:** Unser Bauernhaus umbauen, Wandern, Velofahren, Wassersport, Freizeit mit der Familie verbringen – mein Mann Dominik und ich haben ein achtjähriges Mädchen und einen dreijährigen Buben. **Lieblingsbuch oder -film:** Für Bücher oder Filme reicht die Zeit momentan leider nicht aus! **Lieblingessen:** mediterrane Küche

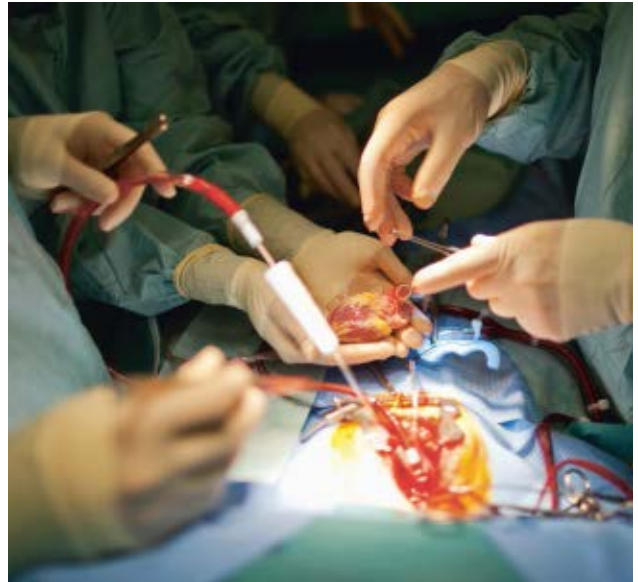
Im Zweifelsfall zustimmen

Der Herzchirurg Prof. René Prêtre bricht eine Lanze für die Widerspruchslösung

René Prêtre Ich gestehe es gleich ein: Bei diesem Thema bin ich nicht objektiv. Weil ich auch die andere Seite sehe. Weil ich diese Patienten kenne, die sehnlichst auf eine Organspende warten. Weil ich miterlebt habe, wie einige unter ihnen von uns gehen mussten, ohne dass sich ihre Hoffnung erfüllt hat.

In Bezug auf Organspenden hinkt die Schweiz anderen Ländern hinterher. Das ist auf mehrere Faktoren zurückzuführen, die unterschiedliche Lösungsansätze erfordern. Eine begrüssenswerte Entwicklung sind die Massnahmen, die jüngst vom Gesetzgeber zu diesem Thema beschlossen wurden.

Von unserer Seite – aus der Sicht der Medizin – gibt es teilweise erheblichen Verbesserungsbedarf. In einigen Kantonen, die zusätzliches Personal im Organspendeprozess bereitgestellt haben, hat sich die Anzahl der Spender verdoppelt. Diese – zugegebenermassen kostspieligen – Massnahmen wurden nicht überall umgesetzt, sodass unser Potenzial hier noch nicht ausgeschöpft ist. Ausserdem konnten wir wiederholt mit unseren öffentlichen Aufklärungskampagnen die Spendenbereitschaft steigern. Es liegt an uns, das Vertrauen der Bevölkerung zu stärken, um eine breite, nachhaltige Unterstützung der Organspende aufrechtzuerhalten und vor allem die Menschen zu ermutigen, sich für oder gegen eine Spende zu entscheiden und ihre Willen auch ihren Nächsten mitzuteilen. Eine politische Massnahme, auf die wir immer noch warten müssen, ist die Änderung der geltenden Zustimmungslösung hin zur mutmasslichen Einwilligung oder Widerspruchslösung. Auch wenn dies kein Allheilmittel ist, sollte diese Änderung sich merklich auf unsere Spenderzahlen auswirken. Eine neue Schweizer Studie belegt, dass die Hälfte unserer Ersuchen von der Familie abgelehnt wurde – in erster Linie, weil die Angehörigen den Willen der verstorbenen Person nicht kannten. Die Ablehnung war geringer, wenn es sich dabei um ein Kind handelte, denn in diesem Fall waren nur die beiden Eltern an der Entscheidung beteiligt – zwei Menschen, die dem Kleinen sehr nahe standen. Bei Erwachsenen scheidert



Kinderherz während der Transplantation. Quelle: R. Prêtre

die Spende meist an der Angst, nicht dem Willen des Verstorbenen zu entsprechen, gerade weil man ihn nicht mehr so gut kannte. Wenn dann nur eine einzige Person innerhalb der Familie Zweifel am Willen des Verstorbenen hegt, wird die Spende abgelehnt. Deshalb gilt heute, bedingt durch die Erfordernis der ausdrücklichen Einwilligung, «im Zweifelsfall dagegen». Ginge man hingegen von einer mutmasslichen Einwilligung aus, würde im Zweifelsfall eher «dafür» entschieden.

Während meiner Arbeit mit schwer kranken Neugeborenen habe ich Situationen erlebt, in denen ein schwer missgebildetes Herz hätte repariert werden können – aber nur um ein Leben ohne Licht und Hoffnung zu erhalten, da gleichzeitig weitere Organe, vor allem das Gehirn, schwerstens geschädigt waren. Aus meiner Sicht darf die Entscheidung über eine Behandlung hier nicht den Eltern alleine überlassen werden. Sie können oft nicht die ganzen Konsequenzen dieser Behinderungen erfassen und sind gleichzeitig emotional zu sehr involviert, um in der kurzen Zeit die richtige Entscheidung zu treffen. Wir – ein interdisziplinäres Team – übernehmen hier die Verantwortung und setzen die Eltern gegebenenfalls davon in

Kenntnis, dass wir eine kurative Behandlung ablehnen. Und um es klarzustellen: Sollten die Eltern Einwände gegen unsere Entscheidung erheben, folgen wir natürlich ihren Wünschen. Bisher ist dies bei meinen Patienten jedoch nie geschehen. Im Gegenteil – viele Eltern waren erleichtert darüber, dass sie diese eigentlich unmögliche Entscheidung nicht selber und alleine treffen mussten. Bei einer Widerspruchslösung zur Organspende würde diese schwere Verantwortung auf den Gesetzgeber übergehen. Natürlich würde weiterhin jede Ablehnung seitens der Familie akzeptiert, selbst wenn diese nicht dem Willen des Verstorbenen entspräche.

Die Bedenken unserer Abgeordneten sind in der Tatsache begründet, dass hier ein Eingriff in die körperliche Unversehrtheit stattfindet. Ich bin der Erste, der diese Vorsicht gutheisst: Das Recht auf körperliche Unversehrtheit ist grundlegend und muss um jeden Preis gewahrt werden.

Dennoch – die Schweiz ist ein Rechtsstaat, in dem strenge Vorschriften gelten, um jegliche Unregelmässigkeit bei der Organtransplantation auszuschliessen. Wir können auf diesen Rechtsstaat vertrauen, auch wenn wir den heiklen Bereich des Rechts auf körperliche Unversehrtheit ein wenig offener interpretieren.

“

«Bei der Widerspruchslösung würde diese schwere Verantwortung auf den Gesetzgeber übergehen.»

Gewiss bin ich im Hinblick auf dieses Vertrauen etwas voreingenommen. Ich wünsche mir ein neues Gesetz! Denn allzu oft noch sehe ich Patienten

– unter ihnen viele junge Menschen – die so gerne endlich am Leben teilhaben möchten und es mangels einer passenden Organspende nicht können. Kommt Ihre eigene Objektivität vor diesem Hintergrund nicht auch ein wenig ins Wanken? Diese Einsicht müssen wir auch unseren Politikern vermitteln.

Mit freundlicher Genehmigung von *Le Matin Dimanche* – der Originalartikel erschien am 26. Juli 2015.



Zur Person

René Prêtre studierte in Lausanne und Genf Medizin. Danach erwarb er die Facharztstitel FMH für Allgemeine Chirurgie und für Herzchirurgie. Seine Ausbildung führte ihn in die USA, nach Deutschland, England und Frankreich, bevor er sich 1997 in Zürich niederliess, wo er seine Kenntnisse der Herztransplantation und der Behandlung von Herzmissbildungen vervollkommnete. 2002 wurde René Prêtre ordentlicher Professor an der Universität Zürich und Chefarzt der Kardiologie am Kinderspital Zürich, wo er sich zu einem international renommierten Experten für Kinderherzchirurgie entwickelte. 2009 wurde er «Schweizer des Jahres». Seit Sommer 2012 ist René Prêtre als Chefarzt für kardiovaskuläre Chirurgie am CHUV tätig und wurde als Professor an die Universität Lausanne berufen. Neben seinen ordentlichen Tätigkeiten als Dozent und Chefarzt operiert René Prêtre regelmässig und unentgeltlich für humanitäre Organisationen.

Organspendeausweise unter den Fittichen des Genfer Servette-Adlers

Eishockeystars engagieren sich für die Organspende in der Schweiz



GSHC-Trainer Chris McSorley und Prof. Christian Toso von ProTransplant: Teamplay für die Organspende. Foto: Swisstransplant

Patricia Schauenburg Dieses Jahr verschickt der Hockeyclub Genf-Servette (GSHC) seine Saisonabonnemente zusammen mit speziellen Organspendeausweisen, die das Logo des berühmten Clubmaskottchens «Sherkan» tragen. Der eindrucksvolle Weisskopfseeadler mit zwei Metern Flügelspannweite eröffnet jeweils mit einem Freiflug die Spiele im Stadion Les Vernets. Trainer Chris McSorley beantwortet uns einige Fragen zum Engagement seines Teams für die Organspende.

Chris, der GSHC ist bisher vor allem für seine jährlichen Anlässe zur Unterstützung von Kindern im Spital und für seine Hilfe im Kampf gegen den Brustkrebs bekannt. Weshalb fokussiert der Club dieses Jahr zusätzlich auf die Organspende?

Wir arbeiten schon seit einigen Jahren bei einzelnen Anlässen eng mit der Stiftung ProTransplant zusammen,

zum Beispiel beim Maradon-Lauf in Genf. Dabei wurde mir bewusst, dass die Schweiz zwar ein effizientes und effektives Gesundheitswesen auf allerhöchstem Niveau besitzt, die Spenderate aber so tief ist wie in fast keinem anderen Land in Europa. Diese Situation hat mich im ersten Moment schockiert! Das grösste Problem scheint mir, dass die Organspende in der Öffentlichkeit zu wenig bekannt ist. Deswegen sind sich die Menschen der Bedeutung des Themas noch zu wenig bewusst. Auch ich und meine Familie können einmal von einer Organspende abhängig sein, falls jemand von uns erkranken sollte – niemand ist vor diesem Schicksal gefeit! Deshalb habe ich beschlossen, mit dem GSHC eine eigene Aktion für die Organspende zu unternehmen. Wir müssen die Menschen für das Thema sensibilisieren, ihnen klarmachen, dass es wichtig ist, eine Meinung dazu zu haben, und ihnen gleichzeitig Gelegenheit geben, diese zu äussern.

Ihre Idee war, eine massgefertigte Spendekarte mit dem bekannten Adler-Logo des Genf-Servette-Maskottchens zu drucken. Wie werden Sie diese Ausweise verteilen und wie viele neue «GSHC-Organspender» erwarten Sie?

Wir haben 5000 Servette-Spenderausweise direkt an die Besitzer einer Saisonkarte verschickt. Und ich hoffe, dass alle 5000 unser Anliegen unterstützen und diese Karte auch ausfüllen und mit sich tragen werden! Besonders stolz wäre ich natürlich, wenn unsere Fans dabei ein «Ja zur Organspende» ankreuzen und damit dank unserem Ausweis zum potenziellen Lebensretter werden. Wenn unsere Idee beim Genfer Publikum positiv aufgenommen wird, könnten wir die Ausweise sogar beim regulären Ticketverkauf am Schalter bereithalten und damit ein noch breiteres Publikum erreichen. Vielleicht bringt unsere Aktion ja auch ausserhalb von Genf weitere Hockeyclubs, andere Sportvereine oder Firmen auf eine Idee, wie sie sich für die Organspende einsetzen könnten – es wäre toll, wenn unser Einsatz über Genf hinaus Wirkung zeigen würde!

Was halten eigentlich die Spieler von Ihrer Idee? Werden sie jeweils in die Auswahl der humanitären Projekte des Clubs einbezogen?

Selbstverständlich! Alle Projekte werden mit der ganzen Mannschaft besprochen, jeder Einzelne muss von der Sache und von der Umsetzung überzeugt sein. Das Team

Die Stiftung **ProTransplant** wurde 2001 in Genf gegründet. In Notsituationen bietet sie Spenderfamilien, Transplantierten und ihren Angehörigen finanzielle, administrative und soziale Hilfe. Daneben fördert die Stiftung Forschung und Entwicklung im Bereich der Organtransplantation und unterstützt private Aktionen für die Organspende. Professor Christian Toso ist an der Genfer Universitätsklinik als Viszeralchirurg tätig und Stiftungsrat bei ProTransplant. Mehr Informationen unter: www.protransplant.org

steht hundertprozentig hinter dieser Aktion, das heisst, Sie haben bei uns 25 wirklich gewichtige Botschafter für die Organspende gewonnen!

Eine letzte Frage: Haben Sie selber einen Schweizer Organspenderausweis dabei?

Ja, inzwischen natürlich denjenigen mit dem Genf-Servette-Logo!

Chris, wir danken Ihnen für die grossartige Unterstützung der Organspende in der Schweiz und wünschen dem GSHC viel Glück für die kommende Saison.

Carte de donneur

Déclaration pour ou contre le prélèvement
d'organes, de tissus et de cellules
à des fins de transplantation



...nté concernant le prélèvement

...ur la transplantation servent
...e dans la présente carte.

...portail Internet de l'Office
...nsplantinfo.ch.



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Office fédéral de la santé publique OFSP

swiss
transplant



Dokumentarfilm: Die fehlende Lunge

Aline Langenegger arbeitet den Verlust ihrer Schwester mit einem Filmprojekt auf

Aline Langeneggers Film «Die fehlende Lunge» ist noch nicht gedreht. Ein eindrücklicher Trailer zeigt jedoch, von was er handeln wird: Zwei junge Frauen und ein junger Mann verlieren ein Geschwister an cystischer Fibrose. Wie erleben sie Krankheit und Tod von Schwester oder Bruder, wie gehen sie mit ihrem Verlust und ihrem Schmerz um? Auch Aline Langeneggers Schwester ist vor vier Jahren an dieser Krankheit gestorben – und daran, dass

nicht rechtzeitig ein Spenderorgan für sie gefunden wurde. Mit ihrem Film möchte die junge Regisseurin auch den Organmangel in der Schweiz thematisieren und Vorurteilen gegenüber der Organspende nachgehen.

Mit einer gelungenen Crowdfunding-Aktion konnte Aline Langenegger mittlerweile die erste Hürde nehmen: Der Startschuss zur Filmproduktion ist damit gefallen.

www.aline-langenegger.ch/home/die-fehlende-lunge

Symposium für Transplantierte

21. November 2015, Inselspital Bern

24



Das Symposium für Transplantierte wird bereits zum elften Mal vom Schweizerischen Transplantierten Verein durchgeführt. Im Zentrum steht das Transplantationsgesetz – gestern, heute und morgen, gefolgt von einem Vortrag zu möglichem Übergewicht nach einer Transplantation. Ein Referat zum Thema Schmerz und Psyche sowie Tipps für ein bewegtes Leben runden das Programm ab. www.swisstx.ch

Impressum

Herausgeberin

Swisstransplant
Schweizerische Nationale Stiftung
für Organspende und Transplantation
Effingerstrasse 1
Postfach
CH-3011 Bern

Redaktion

Kurt Bodenmüller
PD Dr. med. Franz Immer
Dr. med. vet. Isabelle Not
Katrin Uhlmann
Claudia Zbinden

Mitarbeit an dieser Ausgabe

Prof. Dr. med. René Prêtre, Lausanne
Daniel Reginato, Zürich
Chris McSorley, Genf
Patricia Schauenburg
Daniel Stolz, Basel
Team nationale Koordinatorinnen
Swisstransplant

Titelbild

Swisstransplant

Layout

visu'1 AG, Bern

Korrektorat / Druck

Stämpfli AG, Bern

Kontakt

T 058 123 80 12
magazine@swisstransplant.org

Ausgaben 2015

Nr. 29: Dezember

Spendekarten

T 0800 570 234
info@swisstransplant.org
swisstransplant.org

Möchten Sie das *Swisstransplant Magazin* lieber als PDF-Datei anstatt gedruckt erhalten?
Schicken Sie uns eine E-Mail an magazine@swisstransplant.org.