

Transplantation von Teilen der Leber von lebenden Spenderinnen und Spendern: Die Frage der Finanzierung

Stellungnahme Nr. 5/03 der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin*

Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin

Die Transplantation eines Leberlappens von einer lebenden Spenderin auf ihren Sohn gelang erstmals 1989. Die Operation wird seit den 90er Jahren routinemässig in Asien und seit 1998 auch häufiger in den USA durchgeführt. In der Schweiz wurde sie an den Transplantationszentren Genf und Zürich seit 1999 rund 20mal durchgeführt. Gewöhnlich wird der grössere der beiden Leberlappen (60%) transplantiert. Beide Teile regenerieren sich innerhalb von wenigen Monaten zu normaler Grösse. Die aktuellen Erfahrungswerte zeigen eine zwischen Ländern zwar unterschiedliche, aber nicht zu vernachlässigende Morbiditätsrate (Anzahl der auftretenden Komplikationen) und sogar einzelne Todesfälle bei den Donatoren. Die meisten Spenderinnen und Spender sind Familienangehörige.

Die Leber-Lebendspende ist eine teure Behandlung: Fr. 160000.– pro Transplantation. Sie wird zurzeit in der Schweiz von den Kantonen getragen und nicht von den Krankenkassen finanziert. Für die Nichtaufnahme in den Leistungskatalog wurden ethische Fragen geltend gemacht. Diese beziehen sich in erster Linie auf die Risiken für die Donatoren und auf die Situation des moralischen Drucks. Beides kann durch die Dringlichkeit einer Transplantation innerhalb von familiären Beziehungen entstehen. Vom Bund wurde ein Transplantationsgesetz entworfen, das sich momentan in der parlamentarischen Diskussion befindet. In diesem Rahmen setzte sich die NEK-CNE mit dem Thema Lebendspende auseinander.

Der NEK-CNE wurde von Seiten des Bundesamtes für Sozialversicherungen BSV und der Eidgenössischen Kommission für Grundsatzfragen in der Krankenversicherung EGK die Frage gestellt, ob aus den Merkmalen der Leber-Lebendspende ethische Gründe entstehen, welche dagegensprechen, die Operation in den Leistungskatalog der sozialen Krankenversicherung aufzunehmen.

Erwägungen

Angesichts der gesundheitlichen Risiken für Spenderinnen und Spender eines Leberlappens und in Anbetracht eines möglicherweise entstehenden Drucks, besteht für die Gesellschaft eine Pflicht zum Schutz der Donatoren. Diese Pflicht könnte in einer gewissen Weise sogar den Schutz vor sich selbst beinhalten, denn eine Zustimmung zur Spende könnte im Rahmen einer übergrossen, aufopfernden Verantwortung für einen nahestehenden Menschen, durch die unhinterfragte Übernahme von Risiken für sich selbst erfolgen. Eine lebensbedrohliche Erkrankung, die mit Hilfe der Spende eines Angehörigen erfolgversprechend behandelt werden kann, kreiert eine Situation der Abhängigkeit des Kranken von den Angehörigen, die für ihn spenden könnten.

Diese werden insofern verletzbar, dass sie in ihrer Perspektive aus moralischen Gründen oft «gar nicht anders können» als zuzustimmen; die Ablehnung würde den Kranken direkt gefährden.

Dieser Schutz der möglichen Spender und Spenderinnen kann aber nicht darin bestehen, ihnen die Autonomie für den Entscheid abzusprechen, also ihnen den Entscheid für oder gegen die Spende abzunehmen. Jeder Mensch trägt letztlich selbst die Verantwortung für sein eigenes Leben – Verantwortung ist nicht delegierbar. Über die Bereitschaft zu einer Lebendspende kann deshalb nur die Spenderin oder der Spender entscheiden; dies aber nach einer möglichst umfassenden Orientierung über die Implikationen und Folgen. Der Schutz der Spendenden bezieht sich nicht nur auf die gesundheitlichen Aspekte, sondern auch auf die moralische Integrität.

Deshalb ist eine Regelung vorzuziehen, die den Betroffenen hilft, zuverlässige, authentische und reflektierte Entscheide unter Einbezug der Risiken und Folgen zu treffen. Das Risiko für die

* Einstimmig verabschiedet durch die NEK-CNE am 22. Oktober 2003.

Korrespondenz:
Georg Amstutz
Nationale Ethikkommission (NEK)
im Bereich Humanmedizin
Bundesamt für Gesundheit
CH-3003 Bern

E-Mail: nek-cne@bag.admin.ch

Internet: www.nek-cne.ch

Leberspende ist statistisch gesehen höher als dasjenige für die Spende anderer Gewebe und Organe, etwa von Knochenmark oder einer Niere. Es lässt sich aber nicht in einer allgemeinen Formel ausdrücken, wie hoch ein Risiko sein darf, damit es ethisch noch verantwortbar ist. Die Entscheidungsprozesse sollen so gestaltet sein, dass sie eine verantwortliche Gewichtung im Einzelfall ermöglichen und die Risiken von verschiedenen Seiten beleuchten.

Der Nutzen auf der Empfängerseite und das Risiko auf der Spenderseite sind nicht vergleich- und aufrechenbar. Zum Beispiel ist nicht klar, wie sich gewonnene Lebensjahre mit gesundheitlichen Risiken der Spendenden verrechnen lassen. Dies sind zwei verschiedene Dinge. Eine subjektive Gewichtung in der Perspektive der Spendenden ist nötig. Unter Nutzen fällt beispielsweise auch der Sinn, welcher die Spende im Rahmen von Beziehungen und im Rahmen eines guten Lebens der Spendenden hat.

Eine wichtige und unverzichtbare Voraussetzung für den Entscheidungsprozess möglicher Spender ist die Freiwilligkeit im Sinn der Abwesenheit von Nötigung und Druckversuchen. Die Organspende darf nicht Inhalt von Handelsbeziehungen sein, wie dies auch der Entwurf des Transplantationsgesetzes eindeutig verlangt.

Stellungnahme

1. Es sprechen gewichtige ethische Gründe für die Aufnahme der Leber-Lebenspende in den Leistungskatalog der sozialen Krankenversicherung.
2. Zur verantwortlichen Durchführung der Leber-Lebenspende gehört das Angebot von unterstützenden Begleitmassnahmen, welche den Betroffenen – in erster Linie den Spendern/-innen und den Empfängern/-innen – helfen, einen zuverlässigen, authentischen und reflektierten Entscheid zu finden.
3. Die Kosten für die Vorbereitung, Behandlung und für die angemessene Nachbetreuung der Spendenden – einschliesslich der Behandlung von eventuell erst später auftretenden Folgen der Organspende – müssten durch die Krankenversicherung des Empfängers übernommen werden.

Begründung

Eine Nichtfinanzierung der Leber-Lebenspende durch die Kassen löst das Problem insofern nicht, dass die Operation damit nicht verhindert wird, wohl aber ihre Kosten privatisiert würden. Die Familien, die ja schon durch die Spende einen ausserordentlichen Beitrag leisten, würden sich aus denselben moralischen Gründen in der Pflicht sehen, die Kostenfolgen zu tragen. Und für ärmere Familien käme die Operation nicht in Frage. Die Option Nichtfinanzierung wäre aus beiden Gründen dem Vorwurf der Ungerechtigkeit ausgesetzt.

Freiwillig und im Sinn der Mitmenschlichkeit in Kauf genommene Risiken für die Spendenden können nicht als Grund herangezogen werden, sich von Kosten zu entlasten. Zudem sprechen ethische Gründe gegen eine Bewertung der Behandlungswürdigkeit von Krankheiten aufgrund ihrer unterschiedlich hohen Kostenfolgen. Dass die Operation teuer ist, soll für die Kassenpflichtigkeit ein untergeordneter Faktor sein. Es gibt auch andere teure Behandlungen, die von der Kasse übernommen werden.

Die vorliegende Stellungnahme ist nicht aufgrund von Erwägungen über die Allokation von knappen Mitteln zustande gekommen. Es ist der NEK-CNE bewusst, dass es nicht möglich ist, alles zu finanzieren, was machbar ist. Um aber die Allokationsfrage zu diskutieren, müssten in einer Auslegeordnung auch andere teure Behandlungen mit in Betracht gezogen werden. Die Kriterien für diese Entscheide müssen transparent sein. Neben den Kosten müssen auch die Dringlichkeit und der Behandlungserfolg im Sinn von gewonnener Lebensqualität einbezogen werden.

Die NEK-CNE formulierte eine Reihe von Kriterien für begleitende Massnahmen. Im Zentrum steht die Sorge für eine umfassende medizinische und psychosoziale Aufklärung der Spendenden vor der Zustimmung zur Organentnahme sowie das Angebot einer umfassenden medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Betreuung im Entscheidungsprozess vor, während und nach einer Organentnahme. Die Nachbetreuung soll sich über das ganze Leben erstrecken können und Folgekosten sind durch die Kasse des Empfängers oder der Empfängerin zu tragen, auf die oder den sich die gesamte Behandlung ja bezieht. Wenn sich diese Massnahmen schon vor der Inkraftsetzung des Transplantationsgesetzes im Sinne einer Interimslösung realisieren lassen, spricht aus der Sicht der NEK-CNE kein ethischer Grund gegen die Aufnahme der Operation in den Leistungskatalog.

Es sprechen umgekehrt starke ethische Gründe für die Aufnahme der Operation in das kassenpflichtige Angebot. Im Vergleich zur Nieren-Lebendspende ergibt die Nichtfinanzierung der Leber-Lebendspende eine unakzeptable Ungleichbehandlung. Während es für die Nieren-Lebendspende eine therapeutische Alternative gibt (Dialyse), existiert für die Leber-Lebendspende keine therapeutische Alternative. Zudem regeneriert sich die Leber. Die Transplan-

tation einer lebendgespendeten Leberhälfte kann Leben retten. Es gibt nicht genügend Organe von Hirntoten, damit allen Personen, die ein Organ nötig haben, noch rechtzeitig ein Organ transplantiert werden kann. Ebenso kann für die Spenderinnen und Spender der Schutz, der zum Behandlungserfolg beim Empfänger nicht direkt nötig ist, besser gewährleistet werden, wenn die Behandlung von den Kassen anerkannt würde.