

Unterrichtung

durch die Bundesregierung

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin zehn Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Inhaltsgliederung

	Seite
Zusammenfassende Auswertung des Teilberichts des Instituts für Gesundheits- und Sozialforschung GmbH (IGES)	4
1 Anlass für den Bericht	9
2 Ansatz und Methoden	9
2.1 Basisrecherche	9
2.2 Durchführung von Befragungen	9
3 Ergebnisse	10
3.1 Einführung in die Thematik der postmortalen Organspende	10
3.2 Allgemeine Aufklärung der Bevölkerung	14
3.3 Organspendeerklärung und Angehörigengespräch	20
3.4 Verfahren zur Todesfeststellung	25
3.5 Lebendspende	29
Literaturverzeichnis	44

	Seite
Abbildungen	
Abbildung 1	Realisierte postmortale Organspenderinnen und Organspender in Deutschland 1997 bis 2008 10
Abbildung 2	Anzahl der postmortalen Organspenden pro Million Einwohner (pmp/Jahr) im internationalen Vergleich 2006 11
Abbildung 3	Zustimmungsrate bei Angehörigengesprächen in Abhängigkeit von der Teilnahme einer DSO-Koordinatorin bzw. eines DSO-Koordinators 23
Abbildung 4	Anzahl der Nieren-Lebendspenden in Deutschland 1997 bis 2007 30
Abbildung 5	Anzahl der Teilleber-Lebendspenden in Deutschland 1997 bis 2007 31
Tabellen	
Tabelle 1	Anzahl der Organspenderinnen und Organspender pro Million Einwohner nach DSO-Regionen 2000 bis 2008 11
Tabelle 2	Anzahl der in Deutschland postmortal gespendeten Organe 1998 bis 2007 nach Organen 12
Tabelle 3	Gemeldete potenzielle Organspenderinnen und Organspender, Ausschlussgründe und realisierte Organspenderinnen und Organspender 1997 bis 2007 13
Tabelle 4	Nach Landesrecht für die Aufklärung der Bevölkerung verantwortliche Akteure in den DSO-Regionen Nord-Ost, Nordrhein-Westfalen, Mitte und Bayern 14
Tabelle 5	Übersicht über die massenmedialen Maßnahmen der BZgA 15
Tabelle 6	Entscheidungsgrundlagen für eine Zustimmung zur Organspende 2000 bis 2007 21
Tabelle 7	Entscheidungsgrundlagen für eine Ablehnung der Organspende 2000 bis 2007 21
Tabelle 8	Hirntoddiagnostiken insgesamt, durch Kliniken und durch Konsile 26
Tabelle 9	Maastricht-Klassifikation für NHBD 28
Tabelle 10	Spenderinnen bzw. Spender für Lebendspenden (Niere) in Deutschland nach Verwandtschaftsgrad für das Jahr 2006 32

Abkürzungsverzeichnis

AOK	Allgemeine Ortskrankenkassen
BÄK	Bundesärztekammer
BDO	Bundesverband der Organtransplantierten e. V.
BN e. V.	Bundesverband Niere
BQS	Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung gGmbH
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
DKG	Deutsche Krankenhausgesellschaft
DRG	Diagnosis Related Groups
DSO	Deutsche Stiftung Organtransplantation
DSO-BY	Deutsche Stiftung Organtransplantation, Bayern
DSO-D	Deutsche Stiftung Organtransplantation, Organisationszentrale
DSO-M	Deutsche Stiftung Organtransplantation, Region Mitte
DSO-NO	Deutsche Stiftung Organtransplantation, Region Nord-Ost
DSO-NRW	Deutsche Stiftung Organtransplantation, Nordrhein-Westfalen
DTG	Deutsche Transplantationsgesellschaft e. V.
EBM	Einheitlicher Bewertungsmaßstab
EEG	Elektroenzephalogramm
EKG	Elektrokardiogramm
ET	Eurotransplant
FG-TPB	Fokusgruppe Transplantationsbeauftragte
GCS	Glasgow Coma Scale
LD	Lebertransplantierte Deutschland e. V.
LSR	Lebenspenderegister
LSK	Lebenspendekommission
NHBD	Non-Heart-Beating-Donor
pmp	per million people
SGB	Sozialgesetzbuch
TPG	Transplantationsgesetz
TPZ	Transplantationszentrum
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
VdAK	Verband der Angestellten-Krankenkassen e. V.

Zusammenfassende Auswertung des Teilberichts des IGES-Instituts

Das Bundesministerium für Gesundheit legt den vom IGES-Institut erstellten Teilbericht zur Situation der Transplantationsmedizin in Deutschland zehn Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes vor. Gegenstand dieses Teilberichtes sind neben einer allgemeinen Einführung die Bereiche Allgemeine Aufklärung der Bevölkerung, Organspendeerklärung und Angehörigengespräch, Verfahren zur Todesfeststellung und Lebendspende. Auf der Basis der von IGES durchgeführten Befragungen wird im Folgenden der sich aus dem Bericht ergebende Diskussions- und Änderungsbedarf zusammengefasst.

I. Allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

Eine breit angelegte Aufklärung der Bevölkerung ist die Basis für die Akzeptanz der Transplantationsmedizin. Eine kontinuierliche und intensive Aufklärungsarbeit aller in § 2 des Transplantationsgesetzes (TPG) genannten staatlichen Stellen ist geboten. In Deutschland führen im Rahmen des § 2 Absatz 1 TPG nach Landesrecht zuständige Stellen, Bundesbehörden im Rahmen ihrer Zuständigkeiten sowie Krankenkassen allgemeine Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende durch.

An der allgemeinen Aufklärung beteiligte staatliche Stellen

Zuständige Behörde auf Bundesebene ist insbesondere die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). Ziel ihrer Aufklärungsmaßnahmen ist die ergebnisoffene, neutrale und sachliche Aufklärung zur Unterstützung der Wahlfreiheit der Bürgerinnen und Bürger, sich mit der Thematik zu beschäftigen und für sich eine Entscheidung zu treffen. Die BZgA verteilt Broschüren und Organspendeausweise, organisiert Ausstellungen, betreibt das Internet-Angebot, die Schaltung von Fernsehspots sowie das gemeinsam mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) durchgeführte Infotelefon, stellt Unterrichtsmaterialien in Schulen bereit, unterstützt Selbsthilfeverbände durch Informationsmaterialien und Sachmittel. Mit einzelnen Ländern findet eine begrenzte, projektbezogene Zusammenarbeit statt.

Landesministerien führen vielfältige Aufklärungsmaßnahmen durch und fördern andere Akteure. Hierzu zählen auch die Vernetzung von Akteuren und Etablierung von Aktionsbündnissen sowie Initiativen im Schulbereich.

Die Krankenkassen betreiben überwiegend Pressearbeit und legen Organspendeausweise in den Geschäftsstellen aus.

An der allgemeinen Aufklärung beteiligte weitere Stellen und Einrichtungen

Im Rahmen des Vertrags nach § 11 TPG zur Koordinierungsstelle unterstützt auch die DSO die nach dem TPG zuständigen Stellen durch Vermittlung von Fakten und

Hintergrundwissen bei der Aufklärung der Bevölkerung. Darüber hinaus führt sie eine auf die Zustimmung zur Organspende hin orientierte Aufklärung durch. Hierzu zählt die bundesweite Kampagne „Fürs Leben. Für Organspende“. Die Aufklärung des medizinischen Fachpersonals wird im Wesentlichen von der DSO wahrgenommen.

Selbsthilfeverbände führen eine Vielzahl unterschiedlicher Informations- und Aufklärungsmaßnahmen durch. Sie stellen das Thema auf Grund persönlicher Betroffenheit ihrer Mitglieder subjektiver, persönlicher und emotionaler dar und den Nutzen der Organspende in den Vordergrund. Die Arbeit der Selbsthilfegruppen stellt auf Grund der Darstellung von Patientengeschichten und Appellen an die Solidarität und Hilfsbereitschaft eine wirksame Ergänzung zu den Aufklärungsmaßnahmen der übrigen Akteure dar.

Einige der von IGES Befragten haben gefordert, dass auch die BZgA ihre Aufklärungsmaßnahmen emotionaler gestalten sollte, um mehr Menschen effektiver erreichen zu können. Die von Pluralität geprägten Aufklärungsmaßnahmen – neutrale Aufklärung und emotionale Ansprache mit jeweils unterschiedlichen Ausprägungen – sind aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit insgesamt sinnvoll und sollten beibehalten werden. Gerade bei einem solch sensiblen Thema wie der Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod muss berücksichtigt werden, dass sich die Menschen auf unterschiedliche Weise mit der Thematik befassen und dabei auch ihren Bedürfnissen und Gefühlen entsprechend informiert werden möchten. Die Aufklärung durch öffentliche Stellen soll von Sachlichkeit und Neutralität geprägt sein.

Die passive Zustimmung der Bevölkerung ist recht hoch, die Auseinandersetzung mit der Organspende jedoch selten. Das Wissen von Angehörigen über die Einstellung eines potenziellen Organspenders zur Organspende ist gering. Ängste im Hinblick auf die Organspende sind beim Einzelnen als potenziellem Organspender und auch als Angehörige, die einer Organspende zustimmen müssten, weit verbreitet, denn Organspendebereitschaft bedeutet immer auch eine Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod. Missbrauch in Form von Organhandel, Irrtümer bei der Todesfeststellung und mangelnde medizinische Versorgung werden befürchtet, teilweise religiöse oder ethische Bedenken geäußert.

Die Bundesregierung hält die langfristig angelegte Aufklärungsarbeit der BZgA für angemessen. Zur Intensivierung ihrer Aufklärungsmaßnahmen hat die Bundesregierung die Mittel der BZgA für die allgemeine Aufklärung zur Organspende für 2009 auf 1,5 Mio Euro erhöht. Für 2009 sind eine größere Organspendekampagne mit einer Auftaktveranstaltung sowie nachfolgend eine bundesweite Werbeveranstaltung vorgesehen. Die BZgA wird ihre Maßnahmen intensivieren und zielgruppengerechter gestalten, um deren Wirkung zu erhöhen. Zu diesen verstärkten Maßnahmen gehört auch, dass ihre Wirksamkeit durch Evaluationen festgestellt wird.

II. Organspendeerklärung und Angehörigengespräch

Organspendeerklärung und erweiterte Zustimmungslösung

Nach §§ 3 und 4 TPG gilt in Deutschland die so genannte erweiterte Zustimmungslösung. Sie bedeutet, dass eine postmortale Organspende nur zulässig ist, wenn der Organspender zu Lebzeiten in die Entnahme eingewilligt hat, oder – falls eine Einwilligung nicht vorliegt – nach dem Tod die nächsten Angehörigen einer Organspende zugestimmt haben.

Die Befragungen im Rahmen des IGES-Berichts haben gezeigt, dass sich das im Transplantationsgesetz verankerte Konzept der erweiterten Zustimmungslösung grundsätzlich bewährt hat.

In den IGES-Befragungen wurde als Alternative zur erweiterten Zustimmungslösung die Einführung der so genannten Widerspruchslösung thematisiert. Danach ist jede oder jeder nach dem Tod Organspender, es sei denn, sie oder er hat zu Lebzeiten ihren oder seinen Widerspruch erklärt. Hierzu haben die Befragungen von IGES ein kontroverses Meinungsspektrum aufgezeigt. Für die Einführung der Widerspruchslösung fehlt es in Deutschland an der nötigen allgemeinen Akzeptanz. In diesem Punkt hat sich aus den Befragungen aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit kein gesetzlicher Handlungsbedarf ergeben.

Angehörigengespräch

Die IGES-Befragung hat im Hinblick auf die geltende erweiterte Zustimmungslösung ergeben, dass – ungeachtet der hohen passiven Zustimmung in der Bevölkerung zur Organspende und der umfangreichen Maßnahmen für eine allgemeine Bevölkerungsaufklärung – nur wenige tatsächlich zu Lebzeiten eine Erklärung zur Organspende dokumentiert haben. Damit wird als Folge in entsprechend hohem Maße die Frage der postmortalen Organspende auf die Entscheidung durch die nächsten Angehörigen der Verstorbenen oder des Verstorbenen übertragen, die häufig keine Anhaltspunkte für den mutmaßlichen Willen der Verstorbenen oder des Verstorbenen zur Frage der postmortalen Organspende haben. Diese schwierige Situation wird von den Angehörigen in vielen Fällen auch im Hinblick auf die Trauer über den Verlust eines nahestehenden Menschen als sehr belastend empfunden. Es ist indessen im Hinblick auf das Totensorgerecht der Angehörigen ein Gebot der Pietät, diejenigen in die Entscheidung über eine postmortale Organspende einzubeziehen, die dem verstorbenen Menschen am nächsten gestanden haben.

Insgesamt wird die Notwendigkeit gesehen, der schwierigen Situation der Angehörigen besser Rechnung zu tragen und die Bedingungen für das Angehörigengespräch zu professionalisieren. Dabei geht es insbesondere um die Verbesserung der Rahmenbedingungen für das ärztliche Personal im Krankenhaus, das mit den Angehörigen das Gespräch führt. Neben der ärztlichen Erfahrung sind auch die fachlichen Kenntnisse für die Gesprächsführung mit

den Angehörigen von besonderer Bedeutung; hierzu wird vorgeschlagen, die bestehenden Schulungsangebote zu verbessern und auszubauen.

Teilweise wird gefordert, zu dem Angehörigengespräch verpflichtend eine DSO-Koordinatorin oder einen DSO-Koordinator hinzuzuziehen, um dadurch das Krankenhauspersonal bei der schwierigen Gesprächsführung entlasten zu können. Da die DSO als Koordinierungsstelle für die Organspende auch als Interessenvertreter der Patientinnen und Patienten auf der Warteliste wahrgenommen wird, wird gegen die verpflichtende Einbeziehung von DSO-Koordinatoren in das Angehörigengespräch angeführt, dadurch könne zu viel Druck auf die Angehörigen aufgebaut werden, der postmortalen Organspende im Gespräch mit der DSO-Koordinatorin oder dem DSO-Koordinator zuzustimmen.

Wesentlich ist ein guter Kontakt der Ärztinnen und Ärzte zu den Angehörigen schon während der Behandlung der Patientinnen und Patienten, damit ein späteres Angehörigengespräch auf einer guten Vertrauensbasis geführt werden kann. Die Hinzuziehung von weiteren externen, speziell geschulten Personen kann, muss aber nicht immer sinnvoll sein.

Aufnahme der Organspendeerklärung auf der elektronischen Gesundheitskarte

Die Ergebnisse der Befragung von IGES zur Organspendeerklärung und zum Angehörigengespräch haben bestätigt, wie wichtig es ist, die eigene Entscheidung zur Organspende in einem Organspendeausweis zu dokumentieren. Zu diesem wichtigen Punkt verfolgt das Bundesministerium für Gesundheit neben der notwendigen Aufklärungsarbeit derzeit einen weiteren Ansatz, das Thema Organspende und Organspendeerklärung jeder Person nahe zu bringen. Geplant ist, dass die Organspendeerklärung auf der zukünftigen elektronischen Gesundheitskarte neben den administrativen Stammdaten der Versicherten mit aufgenommen werden kann. Dies gehört zu den sogenannten freiwilligen Anwendungen, d. h. die Versicherten entscheiden selbst, ob sie eine solche Applikation nutzen wollen. Vorteil dieses Konzepts ist, dass sie einen weiteren Anstoß für jede Versicherte oder jeden Versicherten geben kann, sich mit der Organspende auseinanderzusetzen, um damit letztlich auch die Bereitschaft zur Organspende zu erhöhen.

III. Verfahren zur Todesfeststellung

Nach § 3 Absatz 2 Nummer 2 TPG setzt die Entnahme von Organen voraus, dass bei dem Organspender der endgültige, nicht behebbare Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms festgestellt worden ist. Die aktuellen Forschungsergebnisse geben nach der von IGES durchgeführten Befragung keinen Anlass, die Hirntoddiagnostik in Frage zu stellen. Die von der Bundesärztekammer auf der Grundlage von § 16 Absatz 1 Nummer 1 TPG 1998 erlassene Richtlinie zur Feststellung des Hirntods hat sich in der Praxis bewährt; vereinzelt wird der Einsatz apparativer Zusatzdiagnostik

diskutiert. Die von IGES Befragten haben jedoch auf die teilweise in der Bevölkerung bestehenden Akzeptanzprobleme im Hinblick auf das Hirntodkonzept hingewiesen.

Das Verfahren zur Hirntoddiagnostik im Vorfeld der Mitteilung von Patienten, die nach ärztlicher Beurteilung als Spender vermittlungspflichtiger Organe in Betracht kommen (§ 11 Absatz 4 Satz 2 TPG), ist unterschiedlich organisiert. Teilweise übernehmen die Krankenhäuser die Hirntoddiagnostik selbst oder diese erfolgt unter Hinzuziehen eines von der DSO organisierten Konsiliardienstes. Die Zahl der Inanspruchnahme von Konsiliardiensten ist nach den Angaben der IGES Befragten regional unterschiedlich. Die bei Inanspruchnahme von Hirntodkonsilen gemachten Erfahrungen werden insgesamt als gut bezeichnet. Der von einem IGES Befragten gemachte Vorschlag, über die Mindestanforderungen der Richtlinie der Bundesärztekammer hinaus einen zusätzlichen Befähigungsnachweis für Ärztinnen und Ärzte zur Feststellung des Hirntodes einzuführen, muss unter dem Aspekt der dauerhaften Sicherstellung der Qualität der Hirntoddiagnostik diskutiert werden, z. B. durch Ausbau der angebotenen Schulungsmaßnahmen.

In der von IGES durchgeführten Befragung wurde die Notwendigkeit einer angemessenen Bezahlung für eine ausreichende Verfügbarkeit qualifizierter Konsiliarärztinnen oder -ärzte aufgezeigt. Kritisiert wurde von einigen der von IGES Befragten insbesondere die Umstellung der Vergütung der Konsiliardienste durch die DSO von zunächst bestehenden festen Bereitschaftsdiensten hin zu einer pauschalen Bezahlung eines aus den aktuell verfügbaren Ärztinnen und Ärzten zusammengestellten Konsiliarteams bei Bedarf. Es wird befürchtet, dass durch dieses System eine verlässliche Bereitschaft nicht gewährleistet sei und die Ärztinnen und Ärzte wegen der mit der Umstellung verbundenen geringeren Vergütung auch weniger bereit seien, sich an derartigen Konsiliardiensten zu beteiligen. Die Erfahrungen der in 2006 begonnenen Umstellung sollten im Hinblick auf die Sicherstellung der zeitnahen Durchführung einer Hirntoddiagnostik durch qualifizierte Ärztinnen und Ärzte ausgewertet und gegebenenfalls überprüft werden.

Als alternatives Verfahren zur Todesfeststellung wird das „non-heart-beating-donor“ Verfahren (NHBD) thematisiert, wie es in einigen europäischen Ländern sowie den USA zulässig ist. Bei diesem Verfahren werden Organentnahmen bei Spendern nach einem zeitlich definierten Zeitabstand zum Herzstillstand vorgenommen, ohne dass der Hirntod nachwiesen sein muss. Das NHBD-Verfahren wird weit überwiegend von den durch IGES Befragten abgelehnt. Als medizinische Gründe werden angeführt: Der notwendige zeitliche Abstand zwischen Herzstillstand und Bestätigung des Todes werde in der Praxis sehr unterschiedlich festgelegt und sei damit nicht Evidenzbasiert; die Transplantationsergebnisse mit Organen von herztoten Spendern seien wegen schlechterer Organqualität mangels ausreichender Versorgung denen von Spendern nach Hirntod generell unterlegen. Außerdem hätten Erfahrungen aus anderen Ländern gezeigt, dass es lediglich zu Verschiebungsprozessen von Hirntoten zu Herzto-

ten komme. Das Bundesministerium für Gesundheit rät folglich nicht dazu, vom Hirntodkonzept abzuweichen.

IV. Lebendspende

Der Gesetzgeber hat bei Erlass des Transplantationsgesetzes 1997 die Organspende zu Lebzeiten in engen Grenzen und unter den besonderen Voraussetzungen des § 8 TPG zugelassen. Zur Begründung wurde ausgeführt, dass die Organentnahme bei der Lebendspende, die für den Spender kein Heileingriff darstelle, sondern ihm grundsätzlich körperlich schaden würde und ihn gesundheitlich gefährden könnte, eine detaillierte gesetzliche Regelung erfordere (vgl. amtliche Begründung zu § 7 TPG Bundestagsdrucksache 13/4355 S. 20).

Das Ergebnis von der von IGES durchgeführten Befragung bestätigt diese grundsätzlich restriktive gesetzliche Regelung der Organlebendspende. Die Regelung der Organlebendspende beruht auf einer Abwägung des Spenderschutzes und der Abwehr möglichen Organhandels einerseits und der Ermöglichung einer medizinisch optimalen Behandlung des Organempfängers andererseits. Im Jahr 2005 hat die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages bereits einen Zwischenbericht zur Organlebendspende vorgelegt (Bundestagsdrucksache 15/5050). Vor dem Hintergrund der durch IGES durchgeführten Befragung besteht Diskussions- und Nachbesserungsbedarf vor allem bei den im Folgenden ausgeführten gesetzlichen Rahmenbedingungen der Organlebendspende.

Spender- und Empfängerkreis

In § 8 Absatz 1 Satz 2 TPG wird der Spender- und Empfängerkreis bei der Transplantation nicht regenerationsfähiger Organe auf Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahe stehen, beschränkt. Schutzzweck dieser Beschränkung ist es, den Organhandel zu verhindern und die Freiwilligkeit der Spende sicherzustellen.

Nach der überwiegenden Auffassung der von IGES Befragten hat sich die Beschränkung des Spender- und Empfängerkreises grundsätzlich bewährt. Die Überkreuzlebendspende bei zwei Paaren, bei der jeweils ein Partner des Paares Spender und einer Empfänger des anderen Paares werden soll, ist nach der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts im Rahmen des geltenden Rechts im Einzelfall möglich, wenn eine hinreichend gefestigte und intensive Beziehung zwischen dem jeweiligen Organspender und -empfänger eindeutig feststellbar ist (Urteil vom 10. Dezember 2003 – B9 VS 1/01 R, MedR 2004, 330ff). Die Forderungen nach einer Erweiterung des Spender- und Empfängerkreises über diese Grenzen hinaus in Form einer erweiterten Überkreuzlebendspende, eines Spenderpools oder anonymen Lebendspende führt nach medizinischer Einschätzung einiger durch IGES Befragten zu keiner relevanten Zunahme transplantierbarer Organe. Eine Erweiterung des Spender- und Empfängerkreises wird daher aus Sicht des Bundesministeriums für

Gesundheit im Hinblick auf den Spenderschutz und dem erhöhten Kommerzialisierungsrisiko zurückhaltend bewertet.

Subsidiaritätsregelung

Nach § 8 Absatz 1 Satz 1 Nummer 3 TPG ist die Organentnahme bei der Organlebenspende nur zulässig, wenn ein geeignetes postmortales Organ zum Zeitpunkt der Organentnahme nicht zur Verfügung steht. Der Schutzzweck dieser Subsidiaritätsregelung ist zweifach. Zum einen dient die Subsidiaritätsregelung dem Gesundheitsschutz des Spenders. Zum anderen soll durch die Geltung dieser Regelung verhindert werden, dass die Bemühungen um die postmortale Organspende vernachlässigt werden könnten.

Die mit der Subsidiaritätsregelung gesetzlich festgelegte Nachrangigkeit der Lebendorganspende soll nach überwiegender Ansicht der von IGES Befragten beibehalten werden. Auch die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ hat sich für die Beibehaltung der Subsidiaritätsregelung ausgesprochen. Nach Auffassung der Enquete-Kommission hat der Organempfänger wegen der irreversiblen Schädigung des gesunden Spenders kein automatisches Recht auf die von ihm bevorzugte therapeutische Option. Vor dem Hintergrund offenbar verbesserter Transplantationsergebnisse bei der Lebendniere spende und der offenbar verminderten Gefahr einer nachhaltigen Gesundheitsschädigung des Spenders wird von ärztlicher Seite die Streichung der Subsidiaritätsregelung für die Lebendniere spende zunehmend gefordert. Eine solche Ausnahme für die Subsidiaritätsregelung für die Lebendniere spende wäre aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit nur unter Beibehaltung des begrenzten Empfängerkreises gerechtfertigt. Auf der Grundlage gesicherter medizinischer Erkenntnisse zu den mit der Spende verbundenen Gesundheitsrisiken wird im Weiteren eingehend zu prüfen sein, ob eine Lockerung der Subsidiaritätsregelung für die Lebendniere spende geboten ist.

Aufklärung zur Lebenspende

In § 8 Absatz 2 TPG ist vom Gesetzgeber eine umfassende Aufklärungspflicht über Art, Umfang und möglichen, auch mittelbaren Folgen und Spätfolgen der beabsichtigten Organentnahme vorgesehen. Diese Aufklärung sollte über den Rahmen medizinischer Aufklärungsgespräche hinausgehen und neben psychologischen Aspekten auch sozialgesetzliche, versicherungs- und arbeitsrechtliche Fragen abdecken.

Im Rahmen der von IGES durchgeführten Befragung wurde vor allem die Aufklärung über die versicherungsrechtlichen Aspekte kritisch gesehen, da die finanzielle und versicherrechtliche Absicherung des Spenders nicht ausreichend geklärt sei. In § 8 Absatz 2 Satz 4 und 5 TPG ist die Dokumentation der Aufklärung und Einwilligung einschließlich der Dokumentation von Angaben über die versicherungsrechtliche Absicherung der gesundheitlichen Risiken vorgesehen. § 8 Absatz 2 Satz 3 TPG sieht

die Möglichkeit vor, sachkundige Personen, so weit erforderlich, hinzuziehen. Um die für die Einwilligung notwendige umfassende Aufklärung auch über die finanzielle und versicherungsrechtliche Absicherung der Organlebenspende gewährleisten zu können, sollte in der Praxis sichergestellt sein, dass eine sachkundige Person für diese Bereiche in der Regel hinzugezogen wird.

Die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders

Die versicherungsrechtliche Absicherung des Organlebenspenders für die im Zusammenhang mit der Organlebenspende verbundenen gesundheitlichen und wirtschaftlichen Risiken erfolgt im wesentlichen durch die Krankenversicherung des Organempfängers, die gesetzlichen Unfallversicherung und die Krankenversicherung des Organspenders. Die von IGES Befragten haben eine mangelnde finanzielle Absicherung der Spender in der Praxis kritisiert und Klärungsbedarf gesehen.

Die gesetzliche Krankenversicherung des Empfängers hat nach der ständigen Rechtsprechung des Bundessozialgerichts die Kosten der Durchführung der Organspende und der Behandlung des Organspenders einschließlich der zur Vorbereitung der Organentnahme erforderlichen ambulanten und stationären Maßnahmen und der Nachbehandlung zu tragen. Dies gilt entsprechend für privat versicherte Organempfänger. Es betrifft auch eventuelle Zuzahlungen, Fahrtkosten und den Verdienstaustausfall wegen Arbeitsunfähigkeit infolge der Organentnahme. Die von IGES Befragten haben insbesondere auf die uneinheitliche Erstattungspraxis beim Verdienstaustausfall hingewiesen, die vor allem bei freiberuflichen Spendern oder Spendern mit überdurchschnittlichen Einkommen zu erheblichen finanziellen Einbußen führen würde.

Der Lebendspender ist gleichzeitig nach § 2 Absatz 1 Nummer 13 Buchstabe b des Siebten Buches Sozialgesetzbuch (SGB VII) in der gesetzlichen Unfallversicherung versichert. Die im SGB VII vorgesehenen Leistungen der gesetzlichen Unfallversicherung treten ein, wenn im Zusammenhang mit der Organentnahme Komplikationen, d. h. gesundheitliche Schäden auftreten, die über mit der Entnahme des Organs notgedrungen entstehenden Beeinträchtigungen hinausgehen und in ursächlichem Zusammenhang mit der Organentnahme stehen, wie zum Beispiel eine Infektion oder eine erneute traumatische Verletzung des Operationsgebiets. In diesen Fällen sind auch solche Komplikationen erfasst, die sich erst bei späteren Erkrankungen als Aus- oder Nachwirkungen der Organspende ergeben. Die Leistungen umfassen den gesamten Leistungskatalog des SGB VII. Hierzu gehören neben der Heilbehandlung und der medizinischen Rehabilitation auch Leistungen zur beruflichen und sozialen Teilhabe, weitere ergänzende Leistungen sowie Geldleistungen an die Versicherten oder ihre Hinterbliebenen.

In der Praxis werden von den durch IGES Befragten unter anderem Schwierigkeiten bei der Beweisführung kritisiert. Besonders umstritten ist zudem die spätere erneute Behandlungsbedürftigkeit, die infolge des durch die Organentnahme erhöhten allgemeinen Krankheitsrisikos des

Spenders eintritt. Auch die Enquete-Kommission hat in ihrem Zwischenbericht zu dem Ausgleich von finanziellen Nachteilen durch die Organspende und der finanziellen Absicherung der gesundheitlichen Risiken des Lebendorganspenders eine Reihe von Fragen aufgezeigt und unter anderem eine gesetzliche Klarstellung, wann die Krankenkasse des Organspenders oder die Unfallversicherung eintreten muss, und eine gesetzliche Beweislastumkehr zugunsten des Organspenders gefordert.

Der Lebendorganspender bedarf im Hinblick auf die mit der Spende verbundenen gesundheitlichen und wirtschaftlichen Risiken eines angemessenen Versicherungsschutzes. Der Zwischenbericht der Enquete-Kommission und die von IGES durchgeführte Befragung haben hier Klärungsbedarf aufgezeigt. Das Bundesministerium für Gesundheit wird auf Einheitlichkeit in der Praxis hinwirken und prüfen, ob gesetzgeberischer Änderungsbedarf besteht.

Die Nachsorge des Lebendspenders und -empfängers

§ 8 Absatz 3 Satz 1 TPG sieht vor, dass die Organentnahme bei einem Lebenden erst durchgeführt werden darf, nachdem sich der Spender und der Empfänger zur Teilnahme an einer ärztlich empfohlenen Nachbetreuung bereit erklärt haben. In der Praxis wird die Durchführung der Nachbetreuung nach Einschätzung der von IGES Befragten vor allem bei der langfristigen Nachbetreuung der Spender nur unzureichend umgesetzt. Die Teilnahme an der Nachbetreuung ist nicht verpflichtend. Standards sind nicht gesetzlich vorgegeben. Die Enquete-Kommission hat vorgeschlagen, der Bundesärztekammer die Aufgabe zu übertragen, Richtlinien zur Standardisierung der Nachsorge zu erlassen.

Zur Verbesserung der Qualitätssicherung der Nachsorge bei der Organlebenspende wird die gesetzliche Errichtung eines Lebendspenderegisters auf der Grundlage der Erfahrungen mit dem seit 2004 bestehenden Lebendspenderegister der Stiftung Lebenspende e. V. vielfach von den durch IGES Befragten gefordert. Mit einem Lebendspenderegister wird die Erwartung einer Verbesserung der Datenbasis zur Qualitätssicherung, der Aufklärung des Organspenders über die kurz- und langfristigen Risiken und möglichen Spätfolgen der Organentnahme sowie der Sicherstellung der Nachbetreuung des Spenders verbunden. Zugleich werde eine epidemiologische Datenbasis für die versicherungsrechtliche Absicherung des Organlebenspenders geschaffen. Die Transplantationszentren und die behandelnden Ärztinnen und Ärzte würden verpflichtet, dem Register, das strikten bereichsspezifischen Datenschutzvorschriften unterliegen muss, die grundlegenden medizinischen Spenderdaten mitzuteilen. Der Erfolg eines solchen Lebendspenderegisters hängt jedoch nicht nur von den Meldungen durch die Transplan-

tationszentren ab, sondern auch von der Bereitschaft der Spender in die Registrierung ihrer Daten einzuwilligen und die Nachsorgeangebote anzunehmen. Darauf hat die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ bereits hingewiesen. Der Richtlinienentwurf der Kommission der Europäischen Gemeinschaften über Qualitäts- und Sicherheitsstandards für die zur Transplantation bestimmte Organe (2008/0238 (COD)) sieht zur Qualitätssicherung auch die Errichtung eines Lebendspenderegister vor.

Nach Ansicht des Bundesministeriums für Gesundheit sollte die Errichtung eines gesetzlichen Lebendspenderegisters geprüft werden.

Die Tätigkeit und Bedeutung der Lebendspendekommission

Voraussetzung für die Organentnahme bei einem Lebenden ist die Überprüfung durch eine nach Landesrecht zuständigen Lebendspendekommission in § 8 Absatz 3 Satz 2 TPG. Die Lebendspendekommission hat die Aufgabe, gutachterlich dazu Stellung zu nehmen, ob begründete tatsächliche Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass die Einwilligung in die Organspende nicht freiwillig erfolgt oder das Organ Gegenstand verbotenen Handelstreibens nach § 17 TPG ist. Die Ergebnisse der Stellungnahmen sind für die transplantierenden Ärztinnen und Ärzte nicht bindend. Die Einrichtung der Lebendspendekommissionen sowie deren Zusammensetzung, deren Finanzierung, und die Regelung der Verfahrensabläufe ist im Übrigen den Ländern übertragen.

Die Tätigkeit der Lebendspendekommissionen hat sich nach Einschätzung der durch IGES Befragten grundsätzlich bewährt. Ein Bedarf, die Stellungnahmen der Lebendspendekommissionen rechtlich verbindlich zu gestalten, wie dies vereinzelt gefordert wird, widerspricht der Letztverantwortlichkeit der transplantierenden Ärztin oder des transplantierenden Arztes. Um die in der Praxis aufgezeigten unterschiedlichen Verfahrensweisen in den Lebendspendekommissionen stärker zu vereinheitlichen und transparenter zu machen, sollte ein enger Erfahrungsaustausch zwischen den Lebendspendekommissionen stattfinden und eine gemeinsame Leitlinie entwickelt werden. Im Zusammenhang mit einem sogenannten „Kommissions-Hopping“, d. h. Spender und Empfänger wenden sich nach einer ablehnenden Entscheidung einer Lebendspendekommission an ein anderes Transplantationszentrum, um sich damit einer anderen Lebendspendekommission vorstellen zu können, sollte nach Ansicht des Bundesministeriums für Gesundheit geprüft werden, ob dem durch eine Vernetzung der Lebendspendekommissionen unter Wahrung datenschutzrechtlicher Bestimmungen entgegen gewirkt werden kann.

1 Anlass für den Bericht

Der Deutsche Bundestag hat entsprechend der Beschlussempfehlung des Ausschusses für Gesundheit vom 23. Mai 2007 das Bundesministerium für Gesundheit gebeten, die Rahmenbedingungen der Transplantationsmedizin auf der Grundlage der Erfahrungen der beteiligten Stellen zu evaluieren und sodann dem Deutschen Bundestag im Jahr 2008 einen Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin in Deutschland zehn Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes (TPG) vorzulegen, der insbesondere Fragen der Gewinnung und Vermittlung von Organen, der Informationen und Aufklärung der Bevölkerung, der Spenderinnen und Spender und ihrer Angehörigen sowie gegebenenfalls möglichen Änderungsbedarf aufzeigt (Bundestagsdrucksache 16/5443).

Insbesondere aus Gründen der Objektivität wurde ein unabhängiges, mit umfangreichen Analysen im Gesundheitswesen vertrautes Institut vom Bundesministerium für Gesundheit im April 2008 damit beauftragt, eine wissenschaftliche Untersuchung zum Thema „Die Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes“ durchzuführen. Der hier vorliegende Bericht stellt die Ergebnisse dieser Untersuchung dar.

2 Ansatz und Methoden

2.1 Basisrecherche

Auf der Basis eines Fragenkatalogs des Auftraggebers wurden in einer Basisrecherche die direkt aus wissenschaftlichen Artikeln, Buchbeiträgen und im Internet veröffentlichten Dokumenten verfügbaren Informationen und Daten recherchiert (April-Mai 2008). Hieraus ergab sich ein Überblick über die verschiedenen Themenfelder der Organspende und Organtransplantation. Aus den verfügbaren Informationen wurden Hypothesen für die weitere Forschung abgeleitet und – zusammen mit dem Auftraggeber – der Fragenkatalog spezifiziert. Zudem flossen die Ergebnisse der Basisrecherche in den vorliegenden Endbericht ein.

2.2 Durchführung von Befragungen

Auf der Basis des spezifizierten Fragenkatalogs wurden zentrale Akteure aus dem Bereich der Transplantationsmedizin befragt. Ziel dieser Befragungen war es, Erkenntnisse zu deren Erfahrungen und Einschätzungen zum gesamten Organspendeprozess zu erhalten und die in der Basisrecherche gewonnenen Ergebnisse und Hypothesen zu überprüfen.

Um die zeitlichen Ressourcen der Befragten zu schonen und um einen möglichst validen und spezifischen Fragebogen zu erzielen, wurden in Abstimmung mit dem Auftraggeber akteursspezifische Fragebögen entwickelt. Die Befragungen wurden schriftlich, telefonisch und persönlich durchgeführt, wobei die verschiedenen Befragungsmethoden teilweise kombiniert wurden. Weiterhin wurden innerhalb von Fokusgruppen moderierte Gruppendiskussionen anhand eines standardisierten Gesprächsleitfadens

mit je 8 bis 10 Transplantationsbeauftragten aus Krankenhäusern durchgeführt.

Die Interviewpartner wurden gemeinsam mit dem Auftraggeber ausgewählt. Ziel war es dabei, das breite Spektrum von Akteuren im deutschen Organspende- und Transplantationswesen abzudecken. In Abstimmung mit dem Auftraggeber konzentrierten sich die Befragungen auf die vier DSO-Regionen Nord-Ost (NO), Mitte (M), Bayern (BY) und Nordrhein-Westfalen (NRW). Diese Auswahl repräsentiert Regionen in Deutschland, die ein hohes, mittleres und niedriges Spendenaufkommen haben. Hierbei wurden auch die unterschiedlichen Entwicklungen der letzten 3 bis 4 Jahre berücksichtigt.¹

Allen Interviewpartnern, auch denen, die telefonisch oder persönlich befragt wurden, wurde der Fragebogen vorab zugesandt.

Die DSO-Organisationszentrale (DSO-D) wurde persönlich und schriftlich, die vier Regionalstellen wurden vorwiegend telefonisch befragt.

Weiterhin wurden vier Fokusgruppendifkussionen mit Krankenhaus-Vertreterinnen und -Vertretern (Transplantationsbeauftragte) durchgeführt. In den DSO-Regionen Mitte und Bayern nahmen jeweils 10 Transplantationsbeauftragte, in den DSO-Regionen Nordost und Nordrhein-Westfalen jeweils 8 Transplantationsbeauftragte an den Fokusgruppen teil.

Interviewpartner auf Bundesebene und international waren:

- DSO-Bundesgeschäftsstelle (persönlich und schriftlich)
- Verband der Angestelltenkrankenkassen (VdAK, persönlich und schriftlich)
- AOK-Bundesverband (AOK-BV, persönlich und schriftlich)
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA, telefonisch)
- Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG, persönlich und telefonisch)
- Deutsche Transplantationsgesellschaft (telefonisch)
- Drei Selbsthilfeverbände (Lebertransplantierte Deutschland e. V., Bundesverband Niere e. V.; Bundesverband der Organtransplantierten e. V.; telefonisch)
- Einzelsachverständige Lebendspende (telefonisch, schriftlich)
- Eurotransplant (ET, persönlich und schriftlich)
- Bundesärztekammer (BÄK, schriftlich)
- Vorsitzender der Überwachungs- und Prüfungskommission (persönlich und schriftlich)

¹ Vgl. zu diesen Entwicklungen Kap. 3.1

Alle Bundesländer haben an der Befragung teilgenommen und die gestellten Fragen schriftlich beantwortet. Für den Themenbereich „Lebendspende“ wurden 23 Lebendspendekommissionen (LSK) zunächst telefonisch gebeten, an der Befragung teilzunehmen. Insgesamt 13 LSK beteiligten sich an der Befragung. 27 Transplantationszentren (TPZ) in den ausgewählten DSO-Regionen wurden gebeten, an der Befragung teilzunehmen. Davon wurden 16 Zentren im Juli und August 2008 telefonisch befragt, von zwei weiteren Zentren wurden die Fragen ausschließlich schriftlich beantwortet. Gesprächspartner waren die Direktorinnen und Direktoren der Zentren oder von ihnen beauftragte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter (zumeist leitende Oberärztinnen und Oberärzte). Neun der befragten Zentren gehören der DSO-Region Bayern an, fünf der Region Nordrhein-Westfalen und jeweils zwei den DSO-Regionen Mitte bzw. Nordost.

Alle Interviews wurden zusammenfassend dokumentiert (soweit nicht schon schriftlich beantwortet) und – wenn keine schriftliche Stellungnahme durch den Interviewpartner erfolgte – durch die jeweiligen Interviewpartner autorisiert und damit zur Veröffentlichung freigegeben. Anschließend wurden alle Dokumentationen der Befragungen qualitativ ausgewertet.

3 Ergebnisse

3.1 Einführung in die Thematik der postmortalen Organspende

Durch die Verbesserung der immunsuppressiven Therapie zur Unterdrückung der Organabstoßung Anfang der 80er-Jahre sind Organtransplantationen zu einem Routineverfahren geworden, die einen festen Platz im therapeuti-

schen Spektrum des deutschen Gesundheitswesens haben. Der größte Teil der Organspenden sind postmortale Organspenden; Lebendorganspenden machen nur etwa ein Zehntel aller Organspenden aus.²

Entwicklung der Anzahl der Organspender

Die Anzahl der Organspenderinnen und Organspender, denen postmortal mindestens ein Organ tatsächlich entnommen wurde, stieg von 1 079 (1997) auf 1 313 (2007) (sog. realisierte postmortale Organspender, Abbildung 1).

Meldungen der DSO vom Januar 2008³ zufolge ist die Zahl der Organspenderinnen und Organspender im Jahr 2008 deutlich auf 1 198 zurückgegangen.

Insgesamt konnte seit Verabschiedung des TPG 1997 nur bei älteren Organspenderinnen und Organspendern ein deutlicher Zuwachs verzeichnet werden: Die Zahl der Organspenderinnen und Organspender über 64 Jahre hat sich von 135 im Jahr 1998 auf 352 im Jahr 2007 mehr als verdoppelt. Das erhöhte Spenderalter führt unter anderem dazu, dass die Qualität der Spenderorgane abnimmt, was sich in aufwändigeren Verfahren zur Prüfung der Organqualität und in einem verkürzten Transplantatüberleben niederschlagen kann.⁴ Dieser verstärkte Rückgriff auf ältere Organspenderinnen und Organspender liegt nicht nur im demographischen Wandel der Bevölkerung begründet. Auch der medizinische Fortschritt, der die Nutzung der Organe älterer Spenderinnen und Spender teilweise erst

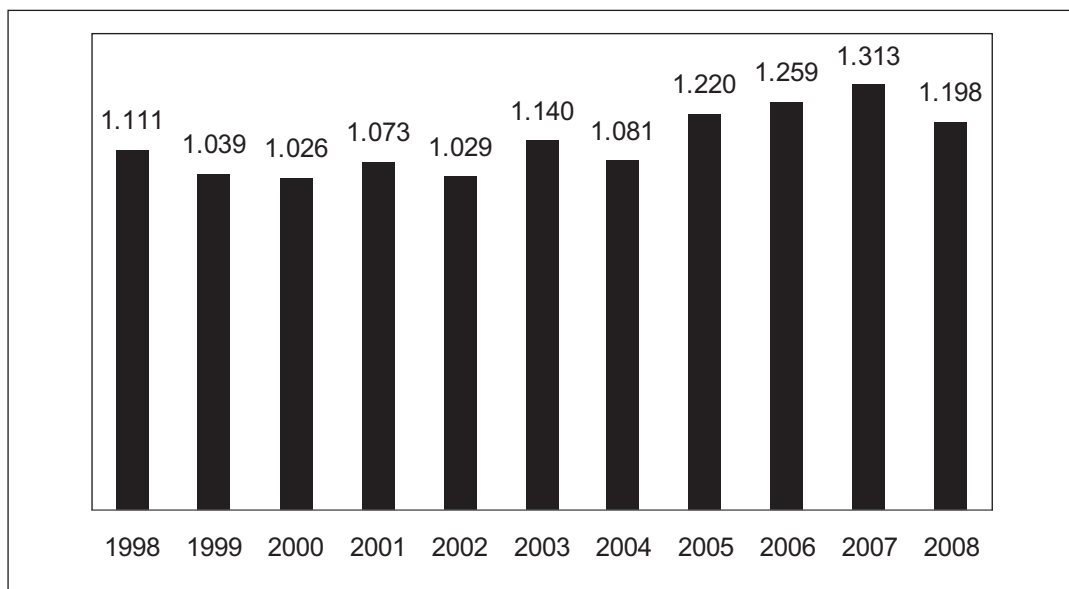
² Vgl. zu den Lebendspenden Kap. 3.5.

³ Pressemeldung der DSO vom 14. Januar 2009; abgerufen von der Homepage der DSO unter www.dso.de am 19. Januar 2009.

⁴ Vgl. dazu z. B. Palmes et al. (2006: 82f.).

Abbildung 1

Realisierte postmortale Organspenderinnen und Organspender in Deutschland 1997 bis 2008



Quelle: IGES nach DSO

ermöglicht und das Anliegen, dem Organmangel entgegenzuwirken, spielen hier eine Rolle.

Im internationalen Vergleich lag Deutschland im Jahr 2006 mit 15,3 Organspenderinnen und Organspendern pro Million Einwohner etwa im Mittelfeld (Abbildung 2).

Mit Abstand die meisten Organe pro Million Einwohner werden in Spanien gespendet; daher wird das so genannte „spanische Modell“ der Organisation der Organspende vielfach auch als Vorbild für andere Länder diskutiert.⁵ Doch nicht nur international gibt es Unterschiede: Auch

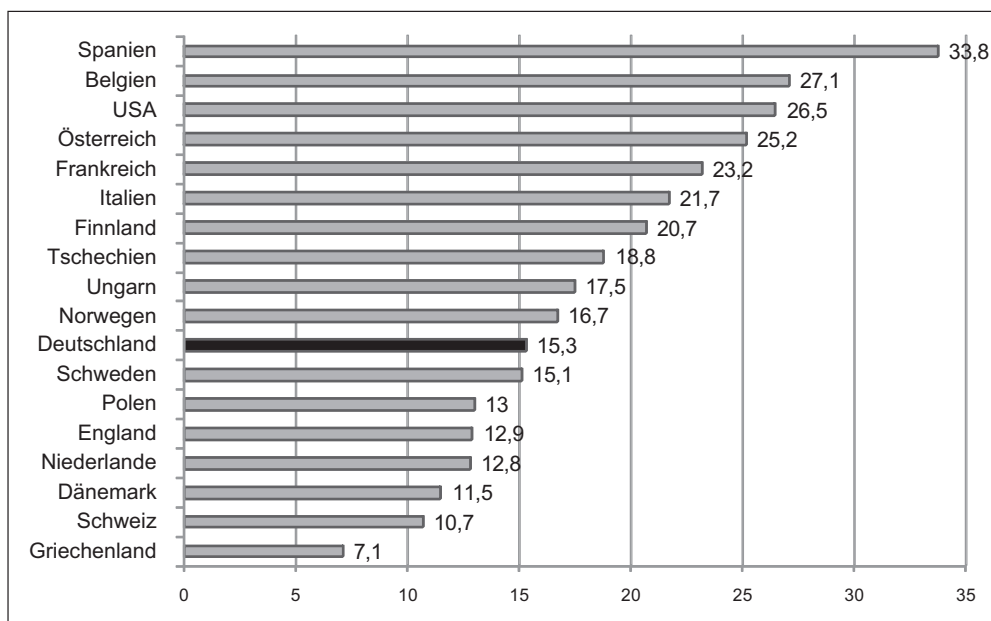
die DSO-Regionen in Deutschland unterscheiden sich deutlich in der Zahl der postmortalen Spender pro Million Einwohner (abgekürzt: pmp). Allerdings sind hier die Unterschiede nicht so ausgeprägt wie im internationalen Vergleich. So lagen 2007 die Zahlen von postmortalen Spendern in der DSO-Region Nord-Ost (Mecklenburg-Vorpommern, Berlin und Brandenburg) bei 19,7 pmp/Jahr, in Bayern bei 17,9 pmp/Jahr, in Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland) bei 14,5 pmp/Jahr und in Nordrhein-Westfalen bei 13,3 pmp/Jahr (vgl. Tabelle 1).

Der bundesweite Anstieg der absoluten Organspenderzahlen in Deutschland von 2004 bis 2007 (siehe Abbildung 1) geht vor allem auf einen deutlichen Anstieg in

⁵ Vgl. dazu etwa Miranda et al. (2003), Chang et al. (2003).

Abbildung 2

Anzahl der postmortalen Organspenden pro Million Einwohner (pmp/Jahr) im internationalen Vergleich 2006



Quelle: IGES nach DSO (2008a: 24)

Tabelle 1

Anzahl der Organspenderinnen und Organspender pro Million Einwohner nach DSO-Regionen 2000 bis 2008

Region	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Baden-Württemberg	11,6	12,4	9,8	13,1	12,0	12,9	15,4	15,0	12,6
Bayern	14,6	13,7	14,8	14,9	13,2	18,1	14,7	17,9	14,5
Mitte	10,6	14,3	9,3	12,6	13,7	13,2	13,1	14,5	10,8
Nord	15,1	14,9	12,6	13,0	13,9	13,8	16,1	15,5	14,7
Nordost	15,3	17,8	19,5	18,4	20,2	23,1	21,0	19,7	18,4
Nordrhein-Westfalen	8,8	9,1	11,3	11,1	8,6	10,9	12,0	13,3	14,4
Ost	14,1	13,1	12,5	17,4	15,4	16,7	19,2	19,1	18,8
Deutschland gesamt	12,5	13,1	12,5	13,8	13,1	14,8	15,3	16,0	14,6

Quelle: IGES nach DSO

den einwohnerstarken Bundesländern Nordrhein-Westfalen und Bayern zurück, während die absoluten Spenderzahlen im vergleichsweise kleinen Land Mecklenburg-Vorpommern (als Teil der DSO-Region Nordost) im selben Zeitraum stark zurückgegangen sind. Meldungen der DSO⁶ zufolge ist die Anzahl der Organspenderinnen und Organspender pro Million Einwohner im Jahr 2008 in nahezu allen Regionen zurückgegangen. Lediglich in Nordrhein-Westfalen kam es zu einem weiteren Anstieg der Organspenderzahlen. Bei der Interpretation dieser Daten muss allerdings beachtet werden, dass es zu teilweise deutlichen Sprüngen von Jahr zu Jahr kommt und sich die Entwicklungen somit insgesamt höchst uneinheitlich darstellen.

Will man aus diesen internationalen und regionalen Vergleichen Rückschlüsse auf die Effektivität eines national oder regional organisierten Organspendewesens ziehen, sollte beachtet werden, dass es sich hier um nicht adjustierte Daten handelt, also zum Beispiel Unterschiede in der Altersstruktur der Bevölkerung bei der Darstellung der Organspenderzahlen nicht berücksichtigt werden. Studien, die die Organspenderzahlen international vergleichen und dabei schon in der quantitativen Darstellung konfundierende Faktoren berücksichtigen, sind nicht bekannt.⁷

Entwicklung der Anzahl der gespendeten Organe

Die Zahl der postmortal gespendeten Organe ist in Deutschland seit 1997 von 3 331 auf 4 140 im Jahr 2007 gestiegen (+24 Prozent). Ein deutlicher Anstieg ist vor allem bei der Anzahl der gespendeten Lungen sowie bei der Anzahl der gespendeten Lebern und Nieren zu verzeichnen. Bei der Anzahl der gespendeten Herzen und Pankre-

⁶ Pressemeldung der DSO vom 4. März 2009; abgerufen von der Homepage der DSO unter www.dso.de am 20. März 2009.

⁷ Vgl. zur kritischen Diskussion um geeignete Maßzahlen und internationale Vergleiche von Spenderzahlen z. B. Akinlolu et al. (2005), Roels et al. (2007) und Cuende et al. (2007).

ata kam es dagegen in diesem Zeitraum zu einem deutlichen Rückgang (Tabelle 2).

Insgesamt wurden im Jahr 2007 mehr als 84 Prozent der Spender mehrere Organe entnommen. Vor allem bei Spenderinnen und Spendern mittleren und höheren Alters hat die Anzahl der Multiorganentnahmen seit 1998 deutlich zugenommen.

Entwicklung der Anzahl der potenziellen und realisierten Organspenderinnen bzw. Organspender

In Deutschland gilt eine Patientin bzw. ein Patient als potenzielle Organspenderin bzw. potenzieller Organspender, wenn bei ihr bzw. ihm der Hirntod nach den Richtlinien der BÄK festgestellt worden ist und keine medizinischen Ausschlussgründe vorliegen.⁸ Im Unterschied dazu gilt eine Patientin bzw. ein Patient als realisierte Organspenderin bzw. realisierter Organspender, bei dem nach abgeschlossener Hirntoddiagnostik und vorliegender Zustimmung Organe entnommen werden.

Wie Tabelle 3 zeigt, wurden im Jahr 2007 insgesamt 1 963 potenzielle Organspenderinnen und -spender an die DSO gemeldet.

Es wird deutlich, dass die Differenz zwischen potenziellen und realisierten Organspenden im Wesentlichen dadurch bedingt ist, dass Angehörige der potenziellen Spenderin bzw. des potenziellen Spenders die Organspende ablehnen.⁹ Zu einem geringen Anteil (2007: 6 Prozent) müssen potenzielle Organspenderinnen bzw. potenzielle Organspender aus anderen Gründen von der Organspende ausgeschlossen werden, zum Beispiel weil im weiteren Verlauf der Untersuchungen medizinische Gründe dagegen sprechen oder die Leiche bei unnatürlichen Todesfällen von der ermittelnden Staatsanwaltschaft nicht freigegeben wird. Im Vergleich zum Jahr 2004 ist nicht nur die Anzahl der potenziellen Organspenderinnen und Organ-

⁸ Vgl. dazu ausführlich Kap. 3.4.

⁹ Vgl. zu den Gründen für diese Ablehnung Kap. 3.3.

Tabelle 2

Anzahl der in Deutschland postmortal gespendeten Organe 1998 bis 2007 nach Organen

	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Niere	1 992	1 865	1 851	1 940	1 865	2 081	1 974	2 174	2 246	2 320
Herz	482	441	370	374	348	339	355	366	385	377
Leber	581	590	589	608	610	700	779	844	917	1 042
Lunge	129	123	123	135	186	194	221	238	236	264
Pankreas	147	189	202	176	154	176	174	152	140	131
Dünndarm					6	6	5	3	1	6
Gesamt	3 331	3 208	3 135	3 233	3 169	3 496	3 508	3 777	3 925	4 140

Quelle: IGES nach DSO (2008a: 22)

Tabelle 3

**Gemeldete potenzielle Organspenderinnen und Organspender, Ausschlussgründe
und realisierte Organspenderinnen und Organspender 1997 bis 2007**

	Potenzielle Organ- spenderinnen und Organspender	Anteil realisierte Organspenderinnen und Organspender	Anteil Ablehnung durch Angehörige	Anteil andere Ausschlussgründe
1997	1 681	64 %	29 %	7 %
1998	1 810	61 %	33 %	6 %
1999	1 814	57 %	37 %	6 %
2000	1 847	56 %	38 %	7 %
2001	2 000	54 %	39 %	7 %
2002	1 820	57 %	35 %	9 %
2003	1 928	59 %	35 %	6 %
2004	1 868	58 %	39 %	3 %
2005	2 090	58 %	39 %	2 %
2006	1 865	68 %	26 %	6 %
2007	1 963	67 %	27 %	6 %

Quelle: IGES nach DSO

spender gestiegen; auch der Anteil der Ablehnungen durch Angehörige ist deutlich zurückgegangen. Insgesamt lag im Jahr 2007 der Anteil der tatsächlichen Spenderinnen und Spender (1 313) an den gemeldeten potenziellen Spenderinnen und Spendern (1 963) bei 67 Prozent (auch als Effizienz- oder Konversionsrate bezeichnet).

Es gibt Hinweise darauf, dass nicht alle Krankenhäuser alle potenziellen Organspenderinnen bzw. Organspender an die DSO melden. Daher dürfte die Zahl der als potenzielle Organspenderinnen und Organspender in Betracht kommenden Patientinnen und Patienten (Organspenderpotenzial) in der Bevölkerung deutlich über den an die DSO gemeldeten Zahlen liegen. Epidemiologische Daten dazu liegen in Deutschland aber nicht oder allenfalls für einzelne Regionen (Wesslau 2007) vor.¹⁰ Breyer et al. (2006: 43) beziffern das Organspenderpotenzial in Deutschland – einer vorsichtigen Schätzung zufolge – auf ca. 45 pmp/Jahr.

Wartelisten

Am 31. Dezember 2007 standen in Deutschland 11 827 Menschen auf einer Warteliste für eine Organtransplantation, die meisten davon (8 207) auf der Warteliste für eine Nierentransplantation, 1 940 auf der Warteliste für eine Lebertransplantation, 839 auf der Warteliste für eine Herztransplantation, 594 auf der Warteliste für eine Lungentransplantation und 247 auf der Warteliste für eine Pan-

creastransplantation. Während die Anzahl der Patientinnen und Patienten auf der Warteliste für eine Nierentransplantation seit dem Jahr 2000 zurückgegangen ist, stieg bei allen anderen hier genannten Organen die Zahl der Wartenden im selben Zeitraum teilweise deutlich an.¹¹ Die Anzahl der Patientinnen bzw. Patienten auf einer Warteliste ist allerdings nur ein grober Indikator für den tatsächlichen Organbedarf.¹²

Von den Patientinnen und Patienten, die auf einer Warteliste stehen, sterben im Durchschnitt jeden Tag etwa drei Patientinnen bzw. Patienten (Kirste 2008: 21). Allerdings ist die Mortalität auf der Warteliste für eine Nierentransplantation nach Aussage von Eurotransplant deutlich zurückgegangen: von 433 verstorbenen Patientinnen und Patienten im Jahr 2000 auf 328 verstorbene Patientinnen und Patienten im Jahr 2006.¹³ Die Wartelistenmortalität wird durch mehrere Faktoren beeinflusst, von denen hier nur die wichtigsten genannt werden können: Dazu gehört – so Eurotransplant – vorrangig natürlich das Verhältnis der Anzahl der Patientinnen und Patienten auf der Warteliste zur Anzahl der gespendeten Organe. Von erheblicher Bedeutung ist weiterhin die Schwere der Erkrankung der Patientinnen und Patienten auf der Warteliste sowie die Gewichtung, mit der in den Verteilungsregeln für die zur

¹⁰ In Australien (Opdam 2006) oder England (Barber 2006) wurden solche Daten mittels Krankenakten-Audits gewonnen.

¹¹ Vgl. zu den Wartelistedaten Eurotransplant (2008) und Eurotransplant (2001).

¹² Vgl. dazu Breyer et al. (2006: 34).

¹³ Auf die Wiedergabe der Mortalitätsdaten für die übrigen Organe wird hier verzichtet, da die dort im Vergleich zur Nierentransplantation deutlich kleineren Fallzahlen keine hinreichend sichere Datengrundlage bieten.

Verfügung stehenden Organe die Dringlichkeit einer Transplantation berücksichtigt wird. Auch die Qualität der medizinischen Betreuung der Patientinnen und Patienten auf den Wartelisten, die Verfügbarkeit von Alternativtherapien zur Überbrückung der Wartezeit und eine rechtzeitige Meldung einer Verschlechterung des klinischen Zustandes an die Vermittlungsstelle beeinflussen die Wartelistenmortalität.

3.2 Allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

Eine postmortale Organspende kann nur nach Zustimmung der Spenderin oder des Spenders bzw. ihrer oder seiner Angehörigen erfolgen.¹⁴ Daher ist die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung über die Organspende von besonderer Bedeutung. Die maßgebliche Rechtsgrundlage dafür ist § 2 Absatz 1 TPG. Danach haben die nach Landesrecht zuständigen Stellen, die Bundesbehörden im Rahmen ihrer Zuständigkeiten, insbesondere die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung sowie die Krankenkassen die Bevölkerung über die Möglichkeiten der Organspende, die Voraussetzungen der Organentnahme und die Bedeutung der Organübertragung aufzuklären. Darüber hinaus sollen die Krankenkassen und die privaten Krankenversicherungsunternehmen ihren Versicher-

ten, die das sechzehnte Lebensjahr vollendet haben, in regelmäßigen Abständen Organspendeausweise zusammen mit geeignetem Aufklärungsmaterial zur Verfügung stellen mit der Bitte, eine Erklärung zur Organspende abzugeben.

Ziel dieser Aufklärungsverpflichtung im Rahmen des TPG ist nicht die Steigerung der Bereitschaft der Bevölkerung zur Organspende, sondern die Steigerung des Anteils der Bevölkerung, der eine Erklärung zur Organspende abgegeben hat (so auch Bundestagsdrucksache 13/4355).

In den Landesgesetzen bzw. Verordnungen gibt es keine einheitlichen Regelungen über die Zuständigkeiten für die Bevölkerungsaufklärung: Von den hier näher betrachteten Ländern haben Mecklenburg-Vorpommern, Berlin, Brandenburg und Nordrhein-Westfalen in ihren Ausführungsgesetzen bzw. -verordnungen diesbezüglich keine expliziten Regelungen getroffen. In den übrigen vier Ländern gibt es neben einem gemeinsamen Kern an Verantwortlichen (Öffentlicher Gesundheitsdienst, Landesärztekammer) deutliche Unterschiede (vgl. Tabelle 4).

Die hessische Rechtsnorm sieht zudem vor (§ 1 Absatz 1 Satz 2 HAGTPG), dass die o. g. zuständigen Stellen die privaten Krankenkassen, die Patientenverbände sowie Selbsthilfegruppen für den Themenkreis der Organspende, die Hessische Krankenhausgesellschaft und die

¹⁴ Vgl. dazu Kapitel 3.3.

Tabelle 4

Nach Landesrecht für die Aufklärung der Bevölkerung verantwortliche Akteure in den DSO-Regionen Nord-Ost, Nordrhein-Westfalen, Mitte und Bayern

Bundesland	DSO-Region	Verantwortliche Akteure für die Aufklärung der Bevölkerung
Berlin	Nord-Ost	Keine Regelung
Brandenburg	Nord-Ost	Keine Regelung
Mecklenburg-Vorpommern	Nord-Ost	Keine Regelung
Nordrhein-Westfalen	Nordrhein-Westfalen	Keine Regelung
Hessen	Mitte	Gesundheitsämter; Landesärztekammer, Krankenversicherung; Landesapothekerkammer; Ministerium
Rheinland-Pfalz	Mitte	Allgemeine Behörden des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (ÖGD); Krankenhausgesellschaft; zugelassene Krankenhäuser; Landesärztekammer; Bezirksärztekammern; Krankenversicherung; Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e. V.
Saarland	Mitte	Ministerium für Frauen, Arbeit, Gesundheit und Soziales; Gesundheitsämter; KHG; zugelassene Krankenhäuser; Ärztekammer; Landesarbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung Saarland e. V.
Bayern	Bayern	Allgemeine staatliche und kommunalen Behörden des ÖGD; Krankenkassen und private Krankenversicherungsunternehmen; Landesärztekammer; Krankenhäuser; Transplantationskoordinatoren; Transplantationsbeauftragte

Quelle: IGES auf Basis der landesrechtlichen Regelungen

Hessische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitserziehung in die Aufklärungsarbeit einbeziehen sollen.

Neben diesen durch das TPG bzw. die entsprechenden landesrechtlichen Vorschriften zur Aufklärung verpflichteten Akteuren führen auch andere Akteure Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende durch. Dazu gehören insbesondere die Selbsthilfegruppen und – unterstützend – die Koordinierungsstelle für die Organspende, die im Folgenden näher betrachtet werden, aber auch eine Vielzahl weiterer Institutionen, die hier nicht im Einzelnen genannt werden können.

3.2.1 Durchgeführte allgemeine Aufklärungsmaßnahmen zur Organ- und Gewebespende

3.2.1.1 Maßnahmen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

Ziel der Aufklärungsmaßnahmen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) ist – entsprechend der gesetzlichen Vorgaben – generell die ergebnisoffene Aufklärung, das heißt die neutrale und sachliche Aufklä-

rung mit positiver Konnotation zur Unterstützung der Wahlfreiheit der Bürgerin bzw. des Bürgers.

Die BZgA verfolgt zur Aufklärung der Bevölkerung drei Ansätze:

- massenmediale Ansätze
- personalkommunikative Ansätze und
- Unterstützung von Multiplikatorinnen und Multiplikatoren

Zu den massenmedialen Maßnahmen gehören im Wesentlichen die Verteilung von Broschüren und Organspendeausweisen, die Organisation von Ausstellungen, das Internet-Angebot sowie – im Jahre 1998 – die Schaltung von Fernsehspots (vgl. Tabelle 5).

An personalkommunikativen Maßnahmen wurden durchgeführt:

- 1998: „Wissen hilft entscheiden“: Kooperation mit dem Verband der Volkshochschulen in Nordrhein-Westfalen e. V., in deren Rahmen ca. 100 Veranstaltungen zum Themenbereich Organspende durchgeführt wurden.

Tabelle 5

Übersicht über die massenmedialen Maßnahmen der BZgA

Art der Maßnahme	Beginn/erstmaliger Einsatz	Ende/letztmaliger Einsatz	Jährliche Abgabe
Organspendeausweis	1997	laufend	1,5 Mio.
Organspendeausweis (türkisch)	2004	laufend	15.000
Internet (www.organspende-info.de)	1997	laufend	350.000 Aufrufe
Kurzbroschüre „Antwort auf wichtige Fragen“	1997	laufend	500.000
Kurzbroschüre „Antwort auf wichtige Fragen“ (türkisch)	2004	laufend	10.000
Langbroschüre „Wie ein zweites Leben“	2002	laufend	250.000
Informationsbroschüre für nicht unmittelbar in Organspende involviertes Klinikpersonal („Organspende – eine persönliche und berufliche Herausforderung“)	2004	laufend	6.000
Unterrichtseinheit „Thema Organspende im Unterricht“ incl. Film	2007	laufend	5.000
Literaturliste	1999	laufend	5.000
Ausstellungseinheit	1997	laufend	10
Innenraumplakate	1996	laufend	8.000
Anzeigen	1997	1997/1999	
TV-/Fernsehspot	1998	1998	

Quelle: BZgA

- 1997 bis 2000: „Streetwork Organspende“ in Kooperation mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) in 5 Regionen/Städten
- seit 2000: Infotelefon zusammen mit DSO; hohe Nachfrage (ca. 2 000 Gespräche pro Monat)
- seit 2007: Thema Organspende im Unterricht: Unterrichtsmaterial für die 10. Klassen; Kooperation mit Baden-Württemberg (Kostenteilung)

Die Arbeit von Selbsthilfegruppen als Multiplikatoren wird durch die BZgA gefördert, indem Materialien und Sachmittel wie Projektstände, Theken etc. bereit gestellt werden.

Gegenwärtig verfügt die BZgA über jährlich etwa 450 000 Euro für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Organspende, finanziert aus dem Budget für Allgemeine Aufklärung (zusammen unter anderem mit Grippeaufklärung, Kinder-Jugendgesundheit, Ernährung/Bewegung, Blutspende). Eine Aufstockung des Budgets auf 1,5 Millionen Euro ist im Entwurf des Haushaltsgesetzes 2009 vorgesehen (Bundestagsdrucksache 16/9900: 32).

Generell liegt der Fokus der Aufklärungsmaßnahmen der BZgA auf der Allgemeinbevölkerung. Aufgrund der sehr eingeschränkten Mittel ist die BZgA derzeit bedingt in der Lage, einzelne Zielgruppen speziell anzusprechen.

Die Qualität der Aufklärungsmaßnahmen der BZgA wird von den Interviewpartnern überwiegend gelobt (zum Beispiel Thüringen, Sachsen-Anhalt, Rheinland-Pfalz). Allerdings werden Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen nahezu einhellig als zu gering angesehen, um einen wirklichen Einfluss auf die Bevölkerung ausüben zu können.

3.2.1.2 Maßnahmen der Krankenkassen

Die Aufklärungsarbeit der Krankenkassen¹⁵ findet vor allem in Form von Pressearbeit (überwiegend in Mitgliederzeitschriften sowie auf den Internetseiten der Kassen) und der Auslegung von Organspendeausweisen in den Geschäftsstellen statt.

Die Krankenkassen haben ihre Aufklärung nach Ansicht der Interviewpartner von einem niedrigen Niveau ausgehend in den letzten Jahren intensiviert. Dabei wird das Aktivitätsniveau der Kassen als sehr unterschiedlich beurteilt; teilweise werden ihre Aktivitäten als kontinuierlich und effektiv wahrgenommen (Brandenburg, Hamburg), teilweise als unzureichend beurteilt: Breyer et al. (2006: 57) stellen fest, dass nicht alle Kassen ihrer Aufklärungsfunktion nachkommen. Nach Ansicht der DSO-D und mehrerer Bundesländer setzen sich die Kassen nicht intensiv und kontinuierlich genug für das Thema Organspende ein.

3.2.1.3 Maßnahmen der Landesministerien

Bei den zuständigen Landesministerien steht neben der Durchführung eigener Aufklärungsmaßnahmen und der (finanziellen) Förderung von Aufklärungsmaßnahmen an-

derer Akteure die Gremienarbeit und Vernetzung der Akteure im Vordergrund. Dazu wurden in mehreren Bundesländern entsprechende Initiativen/Aktionsbündnisse etabliert (zum Beispiel Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg, Initiative Organspende Hessen, Netzwerk Organspende Niedersachsen, Initiative Organspende Rheinland-Pfalz, Arbeitsgruppe der am Transplantationsprozess Beteiligten in Schleswig-Holstein).

Angesichts der Landeszuständigkeit für die Schulpolitik gibt es eine Reihe von Länderinitiativen, um das Thema Organspende im Schulunterricht zu behandeln. Dazu wurden teilweise auch geeignete Materialien entwickelt und den Schulen zur Verfügung gestellt. Überwiegend ist das Thema jedoch allenfalls fakultativer Bestandteil der Lehrpläne.

Während einige Bundesländer als Ziel ihrer Aufklärungsmaßnahmen eine Erhöhung der Organspendebereitschaft angeben, sehen andere Bundesländer ihr wesentliches Ziel darin, die Bevölkerung dazu aufzufordern, sich eine eigenständige Meinung zum Thema Organspende zu bilden und diese möglichst in einem Organspendeausweis zu dokumentieren.

Die Finanzierung der Maßnahmen der Landesministerien erfolgt teilweise durch einen eigenen Haushaltstitel für Bevölkerungsaufklärung zur Organspende, teilweise im Rahmen einer rein projektbezogenen Finanzierung.

3.2.1.4 Maßnahmen der Koordinierungsstelle

Die Koordinierungsstelle DSO hat keinen gesetzlichen Auftrag zur Bevölkerungsaufklärung. Mit § 2 Absatz 4 des Vertrags nach § 11 TPG zur Koordinierungsstelle Organspende (DSO) wurde sie jedoch dazu verpflichtet, die nach dem TPG zuständigen Stellen bei der Aufklärung der Bevölkerung über das Anliegen der Organspende, die Voraussetzungen der Organentnahme und die Bedeutung der Organübertragung zu unterstützen und führt deshalb entsprechende Maßnahmen durch. Zu diesen Maßnahmen gehören:

- Maßnahmen zur Information und Aufklärung (unter anderem gebührenfreies Infotelefon zusammen mit BZgA, Jahresberichte zur Organspende, Informationsmaterialien, Broschüren, Internetauftritt, Ausstellungsstände, Angehörigenprojekte)
- Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
- Imagekampagne „Fürs Leben. Für Organspende“ (seit 2008; mit Internetportal, bundesweiter Großflächenkampagne, Kooperationen mit Zeitungen/Zeitschriften und weiteren Aktionen)

Damit verfolgt sie das Ziel, allgemein über Organspende aufzuklären, zu sensibilisieren, Vorurteile abzubauen und die Bevölkerung von der Sinnhaftigkeit und Notwendigkeit der Organspende zu überzeugen.

Die inhaltlichen Schwerpunkte der Maßnahmen liegen dabei neben der Vermittlung von Zahlen, Fakten und Hintergründen zur Organspende auch in der emotionalen

¹⁵ Befragt wurden VdAK und der AOK Bundesverband.

Darstellung von Patientengeschichten und Appellen an die Solidarität und Hilfsbereitschaft der Bevölkerung.

Die DSO ist darüber hinaus vor allem im Bereich der Fachinformation des medizinischen Personals in Krankenhäusern tätig.

Die Maßnahmen der DSO zur Aufklärung der Bevölkerung werden von nahezu allen Bundesländern und Vertretern der Transplantationszentren als qualitativ hochwertig und hilfreich beschrieben. Der Umfang ihres Einsatzes für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung wird aber teilweise kritisch diskutiert (vgl. dazu unten Kapitel 3.2.2.3).

3.2.1.5 Maßnahmen der Selbsthilfegruppen

Die Selbsthilfeverbände führen eine Vielzahl unterschiedlicher Informations- und Aufklärungsmaßnahmen durch: Dazu gehören unter anderem Pressearbeit, Vorträge, Interviews und die Verteilung von Organspendeausweisen.

Inhalt und Zielrichtung dieser Maßnahmen unterscheiden sich von denen anderer Akteure insbesondere dadurch, dass sie – als Verbände von Betroffenen – das Thema subjektiver, persönlicher und emotionaler darstellen und dabei den Nutzen der Organspende in den Vordergrund stellen. Dennoch erfolgt die Aufklärung und Information – so die befragten Selbsthilfeverbände – grundsätzlich ergebnisoffen.

Die Arbeit der Selbsthilfegruppen wird von den Interviewpartnern als insgesamt gute und unverzichtbare Ergänzung zu den Aufklärungsmaßnahmen der übrigen Akteure bewertet. Aufgrund der persönlichen Betroffenheit genießt die Aufklärungsarbeit der Selbsthilfegruppen eine hohe Glaubwürdigkeit. Allerdings wird vereinzelt auch angemerkt, dass es ihnen – nicht zuletzt aufgrund der begrenzten finanziellen Mittel – oft an der notwendigen Professionalität mangelt (Baden-Württemberg, BN e. V.) und es wenig Kooperation zwischen den Selbsthilfegruppen gibt (Hessen).

3.2.2 Erfahrungen mit allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen

3.2.2.1 Wirksamkeit der Maßnahmen

Zur Überprüfung der Wirksamkeit von Maßnahmen zur allgemeinen Bevölkerungsaufklärung können verschiedene Indikatoren herangezogen werden. Dazu gehören das Wissen über die Organspende und die Einstellung der Bevölkerung dazu ebenso wie die Anzahl der Einwohner mit Organspendeausweis, die Zustimmungsrate von Angehörigen zur Organspende und die Anzahl der gespendeten Organe in Deutschland.

Einen unmittelbaren Nachweis für die Wirksamkeit der Aufklärungsmaßnahmen können Evaluationen liefern, also Untersuchungen, die gezielt nach der Wirksamkeit einer konkreten Maßnahme fragen. Solche systematischen maßnahmenpezifischen Evaluationen konnten aber im Rahmen der Erstellung des vorliegenden Berichts nicht identifiziert werden.

Hilfsweise kann die Entwicklung der o. g. Indikatoren losgelöst von konkreten Aufklärungsmaßnahmen betrachtet werden.¹⁶ Als Datenquelle können vor allem Bevölkerungsbefragungen herangezogen werden. Seit Verabschiedung des TPG sind eine Vielzahl solcher Befragungen zum Thema Organspende durchgeführt worden, unter anderem¹⁷:

- EMNID Umfrage im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) 1997/98
- EMNID Umfrage für die Universitätsklinik Köln 1998
- Forsa Umfrage im Auftrag der BZgA 1999/2000 (Allgemeinbevölkerung)
- Forsa Umfrage im Auftrag der BZgA 2001
- GfK-Umfrage im Auftrag von „Apotheken Umschau“ und „Baby und Familie“ 2001
- Allensbach Umfrage im Auftrag der Körber Stiftung 2000
- Umfrage unter Jugendlichen im Auftrag der BZgA 2003
- Allensbach Umfrage (Auftraggeber noch unbekannt) 2004
- Forsa Umfrage im Auftrag der BZgA 2004 (Ärztinnen und Ärzte)
- Umfrage der Universität zu Köln 2004
- Umfrage des Landesinstituts für den öffentlichen Gesundheitsdienst des Landes Nordrhein-Westfalen in Nordrhein-Westfalen 2005
- TNS-EMNID Umfrage im Auftrag der ktpBKK 2005
- TNS-EMNID Umfrage in der Zeitschrift „Die Zeit Wissen“ 2006
- USUMA Umfrage im Auftrag der Universität Leipzig 2006 (Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Universität Leipzig (2006))
- IPSOS-Umfrage im Auftrag von „Apotheken Umschau“ und „Baby und Familie“ 2008

Einstellungen

In den durchgeführten Befragungen wird eine hohe passive Zustimmung zur Organspende deutlich. In den EMNID-Umfragen von 1997 und 1998 hielten 83,5 Prozent bzw. 73,8 Prozent der Bevölkerung Organübertragungen für sinnvoll und richtig. Der Forsa-Befragung unter Jugendlichen aus dem Jahre 2003 zufolge standen

¹⁶ Dabei gilt es allerdings zu berücksichtigen, dass Veränderungen bei diesen Indikatoren im Zeitverlauf nicht ohne weiteres auf die Durchführung von Aufklärungsmaßnahmen zurückgeführt werden können, da es noch eine Vielzahl von anderen Faktoren (z. B. negative Berichte über die Organspende in den Medien, öffentliche Debatten über die Organspende etc.) gibt, die sich ebenfalls auf die Entwicklung der Indikatoren auswirken.

¹⁷ Vgl. dazu auch die Übersicht über die Studienlage bei Breyer et al. (2006: 141 ff.).

85 Prozent aller Befragten der Organspende eher positiv gegenüber.

Auch die allgemeine Bereitschaft zur Spende ist in der Bevölkerung hoch, wenn auch ebenfalls von Umfrage zu Umfrage teilweise deutlich schwankend: In den EMNID-Umfragen von 1997 und 1998 waren 74,6 Prozent bzw. 64,6 Prozent damit einverstanden, dass ihre Organe nach ihrem Tod für Transplantationen verwendet werden. Im Jahre 2006 schließlich lag dieser Anteil einer EMNID-Umfrage zufolge bei 58,7 Prozent. Der aktuellen IPSOS-Umfrage zufolge sind 68 Prozent der Bevölkerung dazu bereit, nach dem Tod ihre Organe zu spenden.

Letztlich ist aber selbst die vergleichsweise hohe passive Zustimmung zur Organspende niedriger als die Bereitschaft, bei Bedarf selbst eine Organspende anzunehmen.¹⁸

Wissen

Nach Einschätzung vieler Interviewpartner ist das Wissen der Bevölkerung zur Organspende eher gering und beruht zu einem „nicht zu unterschätzenden Grad“ auf Uninformiertheit und Fehlinformation (Spenderausschluss wegen Alters, nur Unfallopfer als Spender geeignet, Abbruch der eigenen Behandlung im Falle der Zustimmung zur Organspende, u. ä.).¹⁹ Nur wenige Interviewpartner (Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern) gehen davon aus, dass die Bevölkerung insgesamt gut über die Organspende informiert ist. Detaillierte Studien zum Wissen der Bevölkerung über die Organspende sind nicht bekannt.

Anzahl Organspendeausweise

Ein weiterer Indikator zur Beurteilung der Wirksamkeit der Aufklärungsmaßnahmen ist die Veränderung der Anzahl der Personen, die eine Erklärung zur Organspende abgegeben haben.

Ein Register über die Erklärungen zur Organ- und Gewebespende gibt es in Deutschland nicht.²⁰ Zur Klärung dieser Frage müssen daher wiederum Bevölkerungsumfragen herangezogen werden: Demnach schwankt der Anteil der Befragten mit einem Organspendeausweis zwischen 11 Prozent (Forsa Umfrage 1999) und 16 Prozent (IPSOS-Umfrage 2008²¹). Einer repräsentativen Umfrage vom März 2005 (TNS-EMNID Umfrage, n = 1 000) zufolge besaßen

¹⁸ Vgl. dazu Breyer et al. (2006: 162 f.) und Kirste (2005: 1).

¹⁹ Auch die aktuelle IPSOS-Umfrage weist auf konkrete Wissenslücken hin.

²⁰ Von seiner Ermächtigung, ein Organspenderegister einzurichten (§ 2 Absatz 3 TPG), hat das BMG bisher keinen Gebrauch gemacht. Um aber aussagekräftige Daten liefern zu können, müsste ein solches Register zudem zwingend sein, d. h. es müsste eine Erklärungspflicht bestehen. Dies ist aber aufgrund der gesetzlichen Ermächtigungsgrundlage nicht möglich, da diese auf eine freiwillige Speicherung der Organspendeerklärung abstellt.

²¹ Der aktuellen IPSOS-Studie zufolge haben 16 Prozent der Befragten einen Organspendeausweis und stimmen der Organspende zu. Der Anteil derer, die einen Organspendeausweis besitzen und darin ihre Ablehnung zur Organspende dokumentieren, wird nicht erfasst. Die absolute Anzahl derer, die einen Organspendeausweis besitzen, wird mit dieser Zahl also unterschätzt.

11 Prozent aller Bundesbürgerinnen und Bundesbürger ab 14 Jahre einen Organspendeausweis; in Westdeutschland lag der Anteil unter den Befragten bei 12 Prozent, unter den Befragten in Ostdeutschland nur bei 6 Prozent. Während 17 Prozent der Befragten mit Abitur bzw. Universitätsabschluss angaben, einen Organspendeausweis zu besitzen, waren es nur 2 Prozent bei den Volksschulabsolventinnen und Volksschulabsolventen ohne Lehre bzw. bei den befragten Schülerinnen und Schülern.

Aufgrund des geringen Anteils der Bevölkerung, der einen Organspendeausweis hat, kommt dem Wissen der Angehörigen über die Einstellung einer potenziellen Organspenderin bzw. eines potenziellen Organspenders im Rahmen einer erweiterten Zustimmungslösung besondere Bedeutung zu. Die Aufklärung der Bevölkerung sollte auch dazu beitragen, dass sich Verwandte untereinander über die Frage der Organspende austauschen: Die überwiegende Mehrheit der Angehörigen – die Schätzungen reichen von 60 bis 90 Prozent (vgl. Kapitel 3.3) – geben an, den Willen einer potenziellen Organspenderin bzw. eines potenziellen Organspenders in Bezug auf die Organspende nicht zu kennen.

3.2.2.2 Gründe für die geringe Bereitschaft der Bevölkerung zur Organspende

Aus den Interviews und durchgeführten Untersuchungen wurde deutlich, dass in der deutschen Bevölkerung Ängste im Hinblick auf die Organspende weit verbreitet sind. Diese Ängste betreffen sowohl jede Einzelne bzw. jeden Einzelnen, wenn es darum geht, einen Organspendeausweis auszufüllen, als auch die Angehörigen, die häufig – mangels eines erklärten Willens der potenziellen Organspenderin bzw. des potenziellen Organspenders – nach ihrer Zustimmung zur Organspende gefragt werden.²² Die erste Hürde zur Organspende besteht nach Ansicht von Interviewpartnern darin, sich überhaupt – losgelöst von der konkreten Organspendesituation – als Bürgerin bzw. Bürger mit dem Thema Organspende zu beschäftigen, da dies zugleich eine Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod bedeutet.

Hinzu kommen Befürchtungen, die im Zusammenhang mit der Organspende selbst stehen: Welche Vorbehalte die deutsche Bevölkerung gegen die Organspende hat, wurde bisher nicht ausreichend wissenschaftlich untersucht (Pott 2005: 2). Insgesamt scheinen jedoch – so viele Interviewpartner – folgende Ängste der Bevölkerung im Vordergrund zu stehen²³:

- dass für einen potenziellen Organspender im Notfall nicht alles medizinisch Notwendige getan wird;

²² Auf die Situation der Angehörigen wird unter Kapitel 3.3 noch näher eingegangen.

²³ Vgl. auch die Studie von Saad (2004) und die Übersicht bei Breyer et al. (2006: 150 ff.). Dort werden auch noch das Interesse an körperlicher Integrität nach dem Tode und damit die Befürchtung, durch eine Organspende könnte der Leichnam verstümmelt werden, sowie die Angst davor, die Organspende könnte den Trauerprozess unterbrechen, als wesentliche Gründe für eine Ablehnung der Organspende genannt.

- dass der Hirntod nicht der „richtige“ Tod ist, also das Hirntodkriterium infrage gestellt wird²⁴;
- dass es bei der Verteilung der Organe zu Ungerechtigkeiten (zum Beispiel Diskussion um vermeintliche Bevorzugung von Privatpatientinnen und -patienten) und Missbrauch in Form von Organhandel kommt (vgl. dazu auch Breyer et al. (2006: 153));
- ethische und religiöse Gründe.

3.2.2.3 Gründe für die eingeschränkte Wirksamkeit der Aufklärungsmaßnahmen

Für die oben schon dargestellte und von Interviewpartnern vielfach als eingeschränkt beurteilte Wirksamkeit der Aufklärungsmaßnahmen gibt es mehrere Gründe.

Häufigkeit von Aufklärungsmaßnahmen

In den Interviews wurde weithin übereinstimmend deutlich, dass insgesamt zu wenige Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende durchgeführt werden. Dies gilt insbesondere vor dem Hintergrund der Tatsache, dass – so insbesondere die befragten Selbsthilfeverbände – die in den Medien wiederholt diskutierten Skandale im Bereich der Organtransplantation den Informations- und Aufklärungsmaßnahmen entgegenwirken.

Der Grund dafür, dass nicht genügend Aufklärungsmaßnahmen durchgeführt werden, liegt unter anderem darin, dass die BZgA nach Ansicht der Interviewpartner über zu wenig Personal und Finanzmittel für die Aufklärung zur Organspende verfügt. Aber auch das Aktivitätsniveau anderer Akteure wird von Interviewpartnern als zu niedrig und diskontinuierlich beschrieben und kann auf einen insgesamt zu geringen Mitteleinsatz zurückgeführt werden.

Organisation und Verantwortlichkeiten

Eine bundesweit und institutionenübergreifend abgestimmte²⁵ Kommunikationsstrategie existiert nicht. Auch auf Länderebene gibt es teilweise kein entsprechendes, zwischen den verschiedenen Akteuren abgestimmtes Konzept für die Bevölkerungsaufklärung. Viele verschiedene Akteure arbeiten – teilweise mit großem Engagement – oft unkoordiniert ohne Bündelung der Kräfte.²⁶ Dies liegt zwar zumindest teilweise in der Natur eines föderalistisch organisierten Staats- und Gemeinwesens, wird aber dennoch von einigen Interviewpartnern als unzureichend an-

gesehen. Gerade den vielen auf Landesebene für die Aufklärung verantwortlichen Akteuren steht nicht immer ein entsprechendes geeignetes und aktives Koordinationsgremium gegenüber. Aufgrund der jeweils individuellen Finanzhoheit vieler Akteure dürfte es zudem schwierig sein, hier ein Steuerungsgremium zu installieren, das in die Hoheit der einzelnen Akteure eingreifen kann.

Auch besteht teilweise Uneinigkeit darüber, welche Akteure in welchem Umfang Aufklärungsmaßnahmen durchführen sollten: Zum einen wird bezweifelt, ob die Krankenkassen überhaupt an den Aufklärungsmaßnahmen selbst beteiligt sein sollten, da ihnen teilweise unterstellt wird, mit den Transplantationen lediglich Geld sparen zu wollen (zum Beispiel durch vermiedene Dialysekosten). Zum anderen werden die Aufklärungsaktivitäten der DSO zwar vielfach gelobt (s. o.); von einigen Bundesländern wird aber gefragt, ob die DSO mit ihrer aktuellen Kampagne „Fürs Leben“ nicht ihren eigentlichen Aufgabenbereich verlassen habe.

Zielgruppenorientierung

Die Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende richten sich vorrangig an die Allgemeinbevölkerung. Dies wird von einem Teil der Befragten als Nachteil angesehen und vor allem auf die geringe Mittelausstattung der mit der Aufklärung betrauten Akteure zurückgeführt. Um die Wirksamkeit der Aufklärungsmaßnahmen zu erhöhen, wäre es jedoch sinnvoll, diese Maßnahmen verstärkt zielgruppengerecht zu gestalten, um so insbesondere Schülerinnen und Schüler, Jugendliche sowie Migrantinnen und Migranten anzusprechen. Vor allem zur Ansprache von Schülerinnen und Schülern haben einige Bundesländer schon besondere Maßnahmen ergriffen (s. o. Kapitel 3.2.1.3). Diese Maßnahmen zur Förderung der Aufklärung zur Organspende an Schulen werden insgesamt sehr positiv beurteilt. Ein weiterer Ausbau dieser Maßnahmen wird v. a. von den Ländern als Ansatz gesehen, um die Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern.

Ausrichtung der Maßnahmen

Grundsätzlich kann es – das zeigt schon die Diskussion um zielgruppenspezifische Aufklärungsmaßnahmen – durchaus sinnvoll sein, wenn es unterschiedliche Ansätze zur Aufklärung gibt. Tatsächlich erweisen sich die unterschiedlichen Ansichten hinsichtlich der im Rahmen der Aufklärungsarbeit zu vermittelnden Botschaften teilweise aber auch als hinderlich: So verweist die BZgA darauf, dass nur eine neutrale²⁷, ergebnisoffene Aufklärung ihrem gesetzlichen Auftrag entspreche, während zum Beispiel die DSO – als diesbezüglich nicht unmittelbar vom TPG erfasste Organisation, die sich auch als Vertreter der Interessen potenzieller Organempfängerinnen und Organempfänger sieht – für eine auf die Organspende hin orientierte Aufklärung eintritt. Diese unterschiedlichen Auffassungen über die sinnvolle Ausrichtung der Aufklärung äußern

²⁴ Diese Thematik war schon in den Anhörungen zum TPG äußerst umstritten, vgl. Bundestagsdrucksache 13/8017: 27 ff.

²⁵ Eine Abstimmung zwischen den verschiedenen für die Aufklärung verantwortlichen Akteuren in Form von gemeinsamen Eckpunkten und Rahmenvereinbarung sah schon die Begründung zum Entwurf des TPG vor; vgl. Bundestagsdrucksache 13/4355: 17.

²⁶ Ein Beispiel dafür ist die Entwicklung von Unterrichtsmaterialien zur Aufklärungsarbeit an Schulen: Hier wurden in verschiedenen Bundesländern und auf Bundesebene mehr oder weniger parallel Materialien entwickelt. Dies wurde u. a. damit begründet, dass eine bundeseinheitliche Materialentwicklung einen zu hohen Abstimmungsaufwand erfordert und dadurch die Materialentwicklung nur unnötig verzögert werde.

²⁷ In diese Richtung weist etwa die Gesetzesbegründung zum TPG-Entwurf (Bundestagsdrucksache 13/4355).

sich unter anderem in der Frage, inwieweit die Aufklärung sachlich und neutral und inwieweit sie auch emotional geführt werden dürfe: Insbesondere das Informationsangebot der BZgA wird von den Interviewpartnern vielfach als zwar qualitativ hochwertig, aber auch als sehr „fachlich-nüchtern“ ausgerichtet (Bayern) oder gar „bürokratisch“ (Bremen) bewertet. Bayern sieht daher und angesichts der teilweise diffusen Ängste in der Bevölkerung²⁸ die Notwendigkeit, die Aufklärung „emotionaler“ zu gestalten. Unsicherheit besteht teilweise aber auch darüber, welche inhaltlichen Argumente in der Aufklärung verwendet werden dürfen, ob bzw. inwieweit zum Beispiel in der Aufklärung auch an den Eigennutz einer Person („Stellen Sie sich vor, Sie bräuchten selbst mal ein Organ“ oder „Stellen Sie sich vor, es wäre ihr Kind, das ein Organ bräuchte“) appelliert werden darf, um die Notwendigkeit der Organspende verständlich zu machen.

Evaluation der Maßnahmen

Systematische Studien zum Nachweis der Effektivität spezifischer Interventionen zur Aufklärung zur Organspende sind nicht bekannt. Zudem ist die Vergleichbarkeit der Ergebnisse der bisher meist unabhängig voneinander durchgeführten Bevölkerungsbefragungen zur Organspende eingeschränkt. Damit fehlt eine gesicherte Datenbasis, um die Effektivität einzelner Aufklärungsmaßnahmen systematisch beurteilen und erhöhen zu können.

3.2.3 Zusammenfassung

Sowohl durch Bundes- als auch durch Landesrecht sind eine Vielzahl von Akteurinnen und Akteure zur Durchführung von Maßnahmen zur Aufklärung der Bevölkerung über die Organspende verpflichtet, wobei die Hauptverantwortung auf Bundesebene bei der BZgA liegt. Darüber hinaus beteiligen sich noch weitere Akteure auf freiwilliger Basis an der Bevölkerungsaufklärung. Die Akteure führen in unterschiedlichem Ausmaß und mit unterschiedlichen Ansätzen eine Vielzahl von Aufklärungsmaßnahmen durch.

Die Wirkung dieser Maßnahmen wird jedoch als nicht ausreichend bezeichnet. So gibt es in der Bevölkerung zwar eine relativ hohe passive Zustimmung zur Organspende, aber eine geringe aktive Bereitschaft, eine Erklärung zur Organspende abzugeben: der Anteil der Bevölkerung mit einem Organspendeausweis schwankt je nach Befragung zwischen 11 Prozent und 16 Prozent und hat in den letzten Jahren tendenziell zugenommen. Angesichts der geringen Verbreitung von Organspendeausweisen kommt dem Wissen von Angehörigen über die Einstellung einer potenziellen Organspenderin bzw. eines potenziellen Organspenders zur Organspende eine große Bedeutung zu. Dieses Wissen ist jedoch gering.

Für die geringe aktive Spendebereitschaft werden verschiedene Gründe genannt: die Weigerung, sich mit dem Thema „Tod“ auseinanderzusetzen; die Angst davor, im Notfall nicht die notwendige medizinische Hilfe zu be-

kommen; mangelndes Vertrauen in das Hirntodkonzept; wahrgenommene Ungerechtigkeiten bei der Organallokation sowie ethische und religiöse Gründe. Im Detail sind die genauen Gründe jedoch unklar, da entsprechende spezifische Studien fehlen.

Für die eingeschränkte Wirksamkeit der Aufklärungsmaßnahmen lassen sich ebenfalls eine Reihe von Gründen identifizieren: insbesondere die geringe Häufigkeit der Maßnahmen, aber auch das zu geringe Koordinationsniveau, eine nicht ausreichende Zielgruppenorientierung, Diskussionen über die inhaltliche Ausrichtung der Aufklärungsmaßnahmen und ihre mangelnde Evaluation.

3.3 Organspendeerklärung und Angehörigengespräch

Mit einer Erklärung zur Organspende kann man in die Organentnahme einwilligen, ihr widersprechen oder die Entscheidung einer namentlich benannten Person seines Vertrauens übertragen (§ 2 Absatz 2 TPG). Die Erklärung kann auf bestimmte Organe beschränkt werden. Eine Einwilligung und die Übertragung der Entscheidung können vom vollendeten sechzehnten Lebensjahr und der Widerspruch kann vom vollendeten vierzehnten Lebensjahr an erklärt werden (§ 2 Absatz 2 TPG). Das TPG schreibt keine zwingende Form für eine Organspendeerklärung vor; sie kann also sowohl mündlich als auch schriftlich erfolgen.

Eine Entnahme eines Organs bei toten Spenderinnen bzw. Spendern ist nur zulässig, wenn die Organspenderin bzw. der Organspender in die Entnahme eingewilligt hatte (§ 3 Absatz 1 Nummer 1 TPG). Liegt weder eine schriftliche Einwilligung noch ein schriftlicher Widerspruch der möglichen Organspenderin bzw. des möglichen Organspenders vor, ist gem. § 4 Absatz 1 TPG deren bzw. dessen nächste Angehörige bzw. nächster Angehöriger zu befragen, ob ihr bzw. ihm von dieser bzw. von diesem eine Erklärung zur Organspende bekannt ist. Ist auch der Angehörigen bzw. dem Angehörigen eine solche Erklärung nicht bekannt, so ist die Organentnahme nur zulässig, wenn eine Ärztin bzw. ein Arzt den Angehörigen in einem Gespräch über eine in Frage kommende Organspende unterrichtet und diese ihr zugestimmt haben. Dabei haben die Angehörigen einen mutmaßlichen Willen der möglichen Organspenderin bzw. des möglichen Organspenders zu beachten. Ist auch der mutmaßliche Willen den Angehörigen nicht bekannt, so können diese die Entscheidung nach ihren eigenen Wertvorstellungen treffen. Die Regelung wird zusammenfassend als erweiterte Zustimmungsregelung bezeichnet.

3.3.1 Daten zu Organspendeklärungen und Angehörigengesprächen

Eine Übersicht zu den Entscheidungsgrundlagen für Zustimmungen und Ablehnungen zur Organspende geben Tabelle 6 und Tabelle 7.

In rund 2/3 aller Fälle ist der vermutete Wille der Verstorbenen bzw. des Verstorbenen maßgeblich für die Einwilligung der Angehörigen in die Organspende. Allerdings ist der Anteil dieser Fälle in den letzten Jahren zurückgegan-

²⁸ Vgl. Kapitel 3.2.2.2.

Tabelle 6

Entscheidungsgrundlagen für eine Zustimmung zur Organspende 2000 bis 2007

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Schriftlicher Wille	4,0 %	5,2 %	5,0 %	5,5 %	7,3 %	5,8 %	6,8 %	6,2 %
Mündlicher Wille	9,0 %	8,8 %	11,6 %	11,8 %	13,0 %	11,1 %	16,1 %	18,4 %
Vermuteter Wille	81,0 %	78,1 %	75,4 %	76,8 %	75,9 %	79,1 %	68,1 %	66,6 %
Angehörige	6,0 %	7,9 %	8,1 %	5,8 %	3,7 %	3,9 %	8,9 %	8,8 %

Quelle: IGES nach DSO

Tabelle 7

Entscheidungsgrundlagen für eine Ablehnung der Organspende 2000 bis 2007

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Schriftlicher Wille	1,0 %	0,5 %	1,3 %	1,0 %	2,3 %	2,2 %	1,4 %	0,4 %
Mündlicher Wille	19,0 %	17,8 %	15,9 %	17,5 %	17,7 %	18,9 %	21,4 %	22,9 %
Vermuteter Wille	71,0 %	69,0 %	68,3 %	66,1 %	68,7 %	70,8 %	52,4 %	47,5 %
Angehörige	9,0 %	12,7 %	14,5 %	15,3 %	11,3 %	8,1 %	24,7 %	29,2 %

Quelle: IGES nach DSO

gen. Deutlich gestiegen ist der Anteil der Fälle, in denen sich die Angehörigen bei ihrer Zustimmung auf den mündlich geäußerten Willen der Verstorbenen bzw. des Verstorbenen berufen. Auch der Anteil der Fälle, in denen die Angehörigen der Organspende zustimmen, hat in den letzten Jahren deutlich zugenommen. Der Anteil derer, die ihre Zustimmung schriftlich²⁹ zum Ausdruck gebracht haben, liegt 2007 bei vergleichsweise niedrigen 6,2 Prozent. Seit dem Jahre 2004 ist hier keine Zunahme zu verzeichnen.

Bei den Ablehnungen der Organspende spielen schriftliche Willensbekundungen nahezu überhaupt keine Rolle. Sie basieren in knapp der Hälfte der Fälle auf dem vermuteten Willen der Verstorbenen bzw. des Verstorbenen, in deutlich steigendem Maße jedoch auf den Wertvorstellungen der Angehörigen.

3.2.2 Erfahrungen aus den Angehörigen-gesprächen

Die Angehörigengespräche werden vor allem von den Ober- oder Assistenzärztinnen und -ärzten der Intensivstation

geführt (Blum 2007: 107). DSO-Mitarbeiterinnen und DSO-Mitarbeiter, Pflegekräfte, Transplantationsbeauftragte, Psychologinnen und Psychologen oder Seelsorgerinnen und Seelsorger nehmen dagegen deutlich seltener an den Angehörigengesprächen teil. Nach Ansicht der Transplantationsbeauftragten in den Fokusgruppen kommen v. a. die folgenden Konstellationen vor: Im ersten Fall ist die gesprächsführende Ärztin oder der geschäftsführende Arzt nicht die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt, sondern die Transplantationsbeauftragte oder der Transplantationsbeauftragte oder eine DSO-Mitarbeiterin bzw. ein DSO-Mitarbeiter. Im zweiten Fall führt die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt das Gespräch selbst und die Transplantationsbeauftragte oder der Transplantationsbeauftragte und/oder eine DSO-Mitarbeiterin bzw. ein DSO-Mitarbeiter kommen unterstützend dazu. Im dritten Fall wird das Gespräch von der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt geführt und das Pflegepersonal und die Transplantationsbeauftragte oder der Transplantationsbeauftragte werden hinzugezogen. Andere Teilnehmer wie Psychologinnen und Psychologen oder Geistliche werden auch nach den Erfahrungen der Transplantationsbeauftragten nur selten in die Gespräche einbezogen.

In der internationalen Literatur (zum Beispiel Lopez Martinez et al. 2008, Moraes und Massarollo 2008, Siminoff et al. 2001, Burroughs et al. 1998, für einen Überblick Gold et al. 2001: 24 ff.) finden sich eine Vielzahl von Gründen für die Ablehnung einer Organspende durch Angehörige einer potenziellen Organspenderin oder eines potenziellen Organspenders, die – so das Ergebnis

²⁹ Die Frage, in wie vielen Fällen insgesamt (anteilmäßig) Organspendeausweise vorlagen, lässt sich anhand dieser Daten nicht zweifelsfrei beantworten. Aus den vorhandenen Daten geht nicht hervor, ob es sich beim schriftlichen Willen tatsächlich um Organspendeausweise oder auch um andere Dokumente – etwa Patientenverfügungen – handelt. Die Ablaufpläne der DSO und die Dokumentationsbögen spezifizieren nicht, wie das Vorliegen eines Organspendeausweises oder eines anderen schriftlichen Willens der Verstorbenen bzw. des Verstorbenen dokumentiert werden soll.

der für diesen Bericht durchgeführten Interviews – auch für Deutschland Gültigkeit beanspruchen können und deshalb im Folgenden diskutiert werden sollen.

Informiertheit der Angehörigen zum Willen der Verstorbenen

Ein wesentlicher Grund für die hohe Ablehnungsrate (vgl. Tabelle 3) ist die Tatsache, dass die Angehörigen über den Willen der Verstorbenen oder des Verstorbenen im Regelfall nicht informiert sind. Wie bereits dargestellt und von den Transplantationsbeauftragten in den Fokusgruppen bestätigt, liegt nur in den seltensten Fällen ein Organspendeausweis oder eine andere schriftliche Willensäußerung der potenziellen Spenderin oder des potenziellen Spenders zur Organspende vor. Die Angehörigen werden nun dadurch belastet, dass sie häufig – nach Schätzungen von Interviewpartnern (einige Bundesländer, DSO-NO, DSO-BY) in 60 bis 90 Prozent der Fälle – über die Organspende entscheiden müssen, ohne den expliziten Willen der Verstorbenen zu kennen. Dieses Wissen ist jedoch – wie internationale Studien belegen³⁰ – essentiell für die Zustimmung zur Organspende. In dem Prozess der Erkundung des vermutlichen Willens der Verstorbenen oder des Verstorbenen tritt dann – so die Transplantationsbeauftragten in den Fokusgruppen – neben den individuellen Einstellungen und Ansichten der Angehörigen häufig noch ein Abstimmungsproblem zwischen verschiedenen Angehörigen zutage: Da die Angehörigen im Allgemeinen Wert darauf legen, die Entscheidung im Konsens zu fällen, kann schon eine Gegenstimme im Verwandtenkreis dazu führen, dass die Organspende insgesamt abgelehnt wird („Im Zweifel gegen die Organspende“).

Fähigkeiten zur Gesprächsführung

Nicht nur für die Angehörigen, auch für die Ärztinnen und Ärzte bzw. diejenigen, die das Gespräch führen, ist ein solches Angehörigengespräch oft eine hochgradig belastende Situation, für die sie vielfach nicht ausgebildet wurden. Neben fachlichen Kenntnissen spielen aber auch – so die befragten Transplantationsbeauftragten – die Persönlichkeit und Lebenserfahrung der Gesprächsführenden bzw. des Gesprächsführenden eine Rolle.

Um geringere Ablehnungsraten zu erzielen, sind daher Schulungen zur Gesprächsführung in Angehörigengesprächen – so die BÄK – von hoher Bedeutung. Allerdings besteht hier nach Ansicht der Interviewpartner noch erheblicher Verbesserungsbedarf, weil es nicht genügend Schulungsangebote gibt und deshalb die Mehrheit des Krankenhauspersonals nicht an entsprechenden Schulungen teilnehmen kann.

Anbieter solcher Schulungsprogramme ist vor allem die DSO: An Schulungen der DSO zur Führung von Angehörigengesprächen haben Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter eines guten Drittels (35,3 Prozent) der von Blum (2007:

110) befragten Intensivstationen teilgenommen. Dabei lag die Teilnahmerate unter kleineren Einrichtungen mit rund 25 Prozent deutlich niedriger als die Teilnahmerate unter großen Einrichtungen (41 Prozent). Insgesamt wird hier noch ein Steigerungspotenzial für die Teilnahme an Schulungsprogrammen gesehen (Blum 2007: 111).

Diese Schulungsmaßnahmen der DSO³¹ werden insgesamt als sehr gut beurteilt (FG-TPB). Allerdings wird teilweise von den Interviewpartnern bemängelt, dass diese Schulungen von der DSO nicht (mehr) in ausreichendem Umfang angeboten werden. Dies wird von der DSO (DSO-NO, DSO-M) unter anderem damit begründet, dass ein sehr hoher Aufwand betrieben werden müsste, um die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu schulen da vor allem an den Universitätskliniken das Personal sehr häufig wechselt. Statt dessen setzt die DSO verstärkt auf den Einsatz von DSO-Mitarbeiterinnen und DSO-Mitarbeitern in den Gesprächen (s. u.).

Schulungsangebote der Ärztekammern zur Führung von Angehörigengesprächen („Curriculum Organspende“) finden ebenfalls in sehr begrenztem, nicht ausreichendem Umfang statt.

Motivation zur Führung von Angehörigengesprächen

Teilweise eng verbunden mit dem Mangel an fachlicher Qualifikation zur Führung des Angehörigengesprächs ist die ebenfalls mangelnde Motivation des Krankenhauspersonals zur Führung solcher Gespräche. Ein Grund dafür können insbesondere Zeitdruck und Arbeitsüberlastung des Krankenhauspersonals sein (Organspende als Zusatzarbeit, die sich nicht „auszahlt“), ein anderer grundsätzliche Bedenken gegenüber der Organspende.

Einbindung von DSO-Koordinatorinnen und -Koordinatoren in Angehörigengespräche

Es wurde schon erwähnt, dass neben den Krankenhausärztinnen und -ärzten teilweise auch speziell ausgebildete DSO-Koordinatorinnen und DSO-Koordinatoren mit der Führung von Angehörigengesprächen betraut werden. Eine spezielle rechtliche Grundlage im TPG oder dem Vertrag zur Koordinierungsstelle gibt es dafür nicht. Allerdings sieht die Richtlinie der BÄK zur ärztlichen Beurteilung nach § 11 Absatz 3 Satz 2 TPG (BÄK 2007) vor, dass zu einem Angehörigengespräch eine Mitarbeiterin bzw. ein Mitarbeiter der Koordinierungsstelle hinzugezogen werden sollte.

Die Unterstützung der Krankenhäuser bei der Führung von Angehörigengesprächen durch eine Mitarbeiterin bzw. einen Mitarbeiter der DSO findet laut Blum (2007: 108) in 14,9 Prozent der befragten Einrichtungen regelmäßig, in gut einem Fünftel (20,7 Prozent) selten und in einem Drittel der Einrichtungen (33,3 Prozent) nie statt (k. A.: 31,1 Prozent). Allerdings scheint es hier deutliche regio-

³⁰ Burroughs et al. (1998), Siminoff et al. (2001), Lopez Martinez et al. (2008).

³¹ In den DSO-Schulungen werden neben der Führung von Angehörigengesprächen auch andere Aspekte der Organspende thematisiert, z. B. Hirntoddiagnostik, organerhaltende Therapie und finanzielle Aspekte der Organspende.

nale Unterschiede zu geben: In der DSO-Region Mitte nimmt eine DSO-Vertreterin bzw. ein DSO-Vertreter an rund der Hälfte der Gespräche teil, während dieser Anteil in Nordrhein-Westfalen auf 35 Prozent geschätzt wird und in der DSO-Region Nordost bei weniger als 5 Prozent liegt. Die DSO-M merkt an, dass die Entscheidung über eine Organspende oft schon vor Einbindung der DSO in die Gespräche gefällt werde.

Während vielfach (BÄK, DTG, DSO-D, DSO-NRW, DSO-M, Bremen, Baden-Württemberg) betont wird, dass die Hinzuziehung externen, speziell geschulten Personals sinnvoll sein kann (unter anderem zur Entlastung des Krankenhauspersonals und zur Verbesserung der Gesprächsqualität), besteht Uneinigkeit darüber, ob die Beteiligung von DSO-Koordinatorinnen und DSO-Koordinatoren an Angehörigengesprächen zur Pflicht gemacht werden sollte. Dies liegt v. a. daran, dass die DSO – zumindest teilweise – auch verstärkt die Interessen der potenziellen Organempfängerinnen und Organempfänger vertritt und deswegen versucht, in entscheidungsoffenen Gesprächen (DSO-D, DSO-NRW, DSO-BY, DSO-M) die Angehörigen potenzieller Spenderinnen und Spender von der Notwendigkeit einer Organspende zu überzeugen. Dagegen legen DKG, AOK/VdAK und DSO-NO Wert darauf, dass die Gespräche grundsätzlich ergebnisoffen geführt werden, dass also die Angehörigen nicht dahingehend beeinflusst werden, einer Organspende zuzustimmen.

Die überwiegende Mehrheit der Bundesländer und die DKG sprechen sich dafür aus, dass die Teilnahme einer DSO-Koordinatorin bzw. eines DSO-Koordinators an den Gesprächen weiter fakultativ bleiben sollte. Bayern argumentiert damit, dass eine gesetzliche Verpflichtung zur Teilnahme einer DSO-Koordinatorin oder eines DSO-Ko-

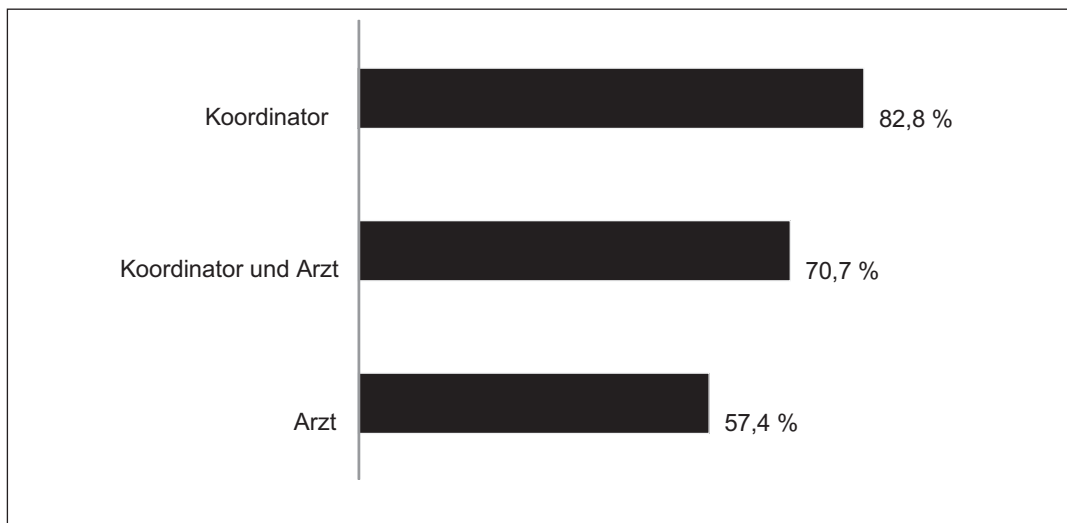
ordinators in Einzelfällen eher hinderlich sein könne, da eine Reihe von Krankenhäusern durchaus in der Lage sei, diese Gespräche alleine und inhaltlich sinnvoll zu führen. In diesen Fällen könne eine entsprechende Verpflichtung als Misstrauen in die eigenen Fähigkeiten aufgefasst werden und die Motivation zur engagierten Beteiligung des Krankenhauspersonals am Organspendeprozess eher minimieren. Das Saarland hält es für zwingend erforderlich, dass in allen Fällen, in denen eine erfahrene Gesprächsführerin oder ein erfahrener Gesprächsführer im Krankenhaus nicht zur Verfügung steht, immer eine DSO-Koordinatorin bzw. ein DSO-Koordinator zu dem Gespräch hinzugezogen werden muss.

Für eine verpflichtende Teilnahme sprechen sich insbesondere die DSO-D und AOK/VdAK (letztere unter der Bedingung, dass die Gespräche ergebnisoffen geführt werden) aus. Das hessische Ausführungsgesetz zum TPG (§ 4 Absatz 3 Nummer 1 Buchstabe d) sieht bereits vor, dass eine DSO-Koordinatorin bzw. ein DSO-Koordinator an den Angehörigengesprächen zu beteiligen ist. Die DSO-D auf der Basis von DSO-Daten aus dem Jahr 2007, DSO-M und DSO-NRW argumentieren damit, dass durch die Beteiligung von Koordinatorinnen und Koordinatoren an den Gesprächen die Zustimmungsraten deutlich gesteigert werden kann (vgl. Abbildung 3).

Demnach liegt die Zustimmungsraten in Gesprächen, die nur von einer DSO-Koordinatorin bzw. einem DSO-Koordinator geführt werden, bei 82,8 Prozent, während sie in Gesprächen, die nur von einer Ärztin oder einem Arzt geführt wurden, bei 57,4 Prozent lag. Allerdings wird von Kritikern nicht primär bezweifelt, dass durch DSO-Koordinatoren höhere Zustimmungsraten erreicht werden; in Frage gestellt wird eher, ob diese Zustimmungen für die Angehörigen langfristig tragbar sind, sie sich also später

Abbildung 3

Zustimmungsrate bei Angehörigengesprächen in Abhängigkeit von der Teilnahme einer DSO-Koordinatorin bzw. eines DSO-Koordinators



Quelle: DSO-D

keine Vorwürfe deswegen machen. Hierzu liegen für Deutschland noch keine weitergehenden Studien vor.

Zeitpunkt und Zeitdruck

Im Vordergrund steht der außerordentlich ungünstige Zeitpunkt für die Führung eines derart bedeutsamen Gesprächs: Die tiefe Trauer unmittelbar nach dem oft unerwarteten Tod einer bzw. eines häufig noch relativ jungen Verwandten – teilweise noch durch eine Enttäuschung über eine aus Sicht der Angehörigen gescheiterte Intensivmedizin ergänzt – prägen die Situation der Angehörigen und damit die Bereitschaft und Fähigkeit für ein solches Gespräch ganz maßgeblich. Hinzu kommt – so insbesondere die befragten Transplantationsbeauftragten – der Zeitdruck, der sich im Wesentlichen unmittelbar aus dem Organspendeprozess selbst, aber auch aus der allgemeinen Arbeitsbelastung des Krankenhauspersonals ergibt.

Geeignete Räumlichkeiten

Weiter merken insbesondere die befragten Transplantationsbeauftragten und Vertreterinnen und Vertreter der DSO an, das Gespräch leide oft auch darunter, dass es in den Krankenhäusern häufig keine geeigneten, ruhigen Räumlichkeiten gäbe, um ein solches Gespräch zu führen.

Wissen und Bedenken gegen Organspende

Wie bereits im Kapitel 3.2.2.2 dargestellt, gibt es in der Bevölkerung bei mangelndem Wissen über die Organspende eine Vielzahl von Ängsten und Befürchtungen im Hinblick auf die Organspende. Diese führen häufig dazu, dass Angehörige eine Organspende ihrer Angehörigen oder ihres Angehörigen ablehnen. So ist es aus Sicht der befragten Transplantationsbeauftragten sehr wichtig, den Angehörigen zu vermitteln, dass auch nach einer Organspende noch von der Patientin bzw. dem Patienten Abschied genommen werden kann und dass sich die Abläufe bis zu einer Beerdigung durch eine Organspende nicht ändern müssen.

Vertrauensbasis zwischen Personal und Angehörigen

Die Transplantationsbeauftragten wiesen in den Fokusgruppen darauf hin, dass ein guter Kontakt der Ärztinnen und Ärzten sowie des Pflegepersonals zu den Angehörigen schon während der Behandlung eine wichtige Voraussetzung dafür ist, dass auch ein späteres Angehörigengespräch zur Organspende vertrauensvoll geführt werden kann. In Fällen, wo eine intensivere Kommunikation zwischen Ärztin bzw. Arzt und Angehörigen erstmals aus Anlass der Organspende stattfindet, weil eine solche Kommunikation vorher nicht für nötig gehalten wurde oder aus Zeitmangel nicht stattfinden konnte, fehlt häufig diese Vertrauensbasis. Ebenso gilt dies für Fälle, in denen die Angehörigen aufgrund des generellen Rufs des Krankenhauses oder aufgrund besonderer Vorfälle bei der Behandlung ihrer Angehörigen bzw. ihres Angehörigen kein oder nur geringes Vertrauen in das Krankenhaus und dessen Personal haben (Burroughs et al. 1998).

3.3.3 Widerspruchslösung als Alternative?

Es wird davon ausgegangen, dass die Angehörigen in den Angehörigengesprächen vor allem durch den Entscheidungsdruck ohne genaue Kenntnis des Willens der Angehörigen bzw. des Angehörigen belastet werden. Um die Angehörigen – und damit auch das Krankenhauspersonal – zu entlasten, und um die Ablehnungsraten in Angehörigengesprächen zu senken, wird immer wieder vorgeschlagen, in Deutschland statt der geltenden erweiterten Zustimmungslösung eine Widerspruchslösung einzuführen (Breyer et al. 2006: 232, Gutmann 2006: 158), ggf. ergänzt um eine Erklärungsregelung (Nationaler Ethikrat 2007: 27). Im Rahmen einer Widerspruchslösung wird davon ausgegangen, dass jeder Mensch grundsätzlich bereit ist, seine Organe zu spenden, es sei denn er hat sich ausdrücklich dagegen entschieden („Widerspruch dagegen eingelegt“). Hinsichtlich der Erklärungslösung unterscheidet der Nationale Ethikrat zwischen einer Erklärungsregelung und einer weniger streng gefassten Erklärungsregelung. Bei einer Erklärungsregelung würden alle Bürgerinnen und Bürger verpflichtet, zu erklären, ob sie einer postmortalen Organentnahme zustimmen oder widersprechen. Im Rahmen der Erklärungsregelung könnte ihnen auch die Möglichkeit eingeräumt werden, sich nicht festzulegen.

Unter den Interviewpartnern besteht allerdings kein Konsens bezüglich der Einführung einer Widerspruchslösung.

In der DSO gibt es keine einheitliche Haltung zur Widerspruchslösung: Während DSO-D betont, dass es keine gesicherten Daten zum Nutzen der Widerspruchslösung gebe, sprechen sich DSO-NO und DSO-BY ausdrücklich für die Widerspruchslösung aus, um die Angehörigen zu entlasten.

Auch die Haltung der Bundesländer zur Widerspruchslösung ist uneinheitlich. Von den Befürworterinnen und Befürwortern wird sie überwiegend aufgrund der erwarteten Entlastung der Angehörigen begrüßt. Länder, die sich gegen die Widerspruchslösung aussprechen, tun dies mit dem Hinweis auf Ängste und Befürchtungen in der Bevölkerung und eine zu erwartende polemische Diskussion. Thüringen hält eine strikte Widerspruchslösung³² für zu weitgehend und spricht sich – wie einige andere Bundesländer auch (Berlin, Bayern, Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen, Rheinland-Pfalz, Sachsen-Anhalt, Saarland) – eher für eine freiwillige Erklärungsregelung im Rahmen der Einführung einer elektronischen Gesundheitskarte aus.

Die BÄK weist darauf hin, dass die Widerspruchslösung schon im Gesetzgebungsverfahren zum TPG ausführlich diskutiert wurde. Laut Beschluss des 110. Deutschen Ärztetages ist eine Änderung des TPG in diesem Bereich zumindest so lange nicht empfehlenswert, bis alle anderen

³² In diesem Zusammenhang ist darauf hinzuweisen, dass auch in anderen europäischen Ländern, in denen die Widerspruchslösung gilt, dennoch ein Gespräch mit den Angehörigen geführt und generell keine Organentnahme gegen den ausdrücklichen Willen der Angehörigen durchgeführt wird; vgl. dazu Gutmann (2006: 155 f.).

Optionen zur Förderung der Organspende auf der Basis der bestehenden gesetzlichen Regelungen erschöpft sind. Angesichts der international unterschiedlichen Bewertungen der Widerspruchslösung wurde die Ständige Kommission Organtransplantation vom 110. Deutschen Ärztetag mit der Erstellung eines Gutachtens beauftragt, um die vorhandene Datenlage systematisch aufzuarbeiten. Ergebnisse dieses Gutachtens sind allerdings noch nicht bekannt.

Die DTG spricht sich ausdrücklich gegen die Widerspruchslösung aus, weil diese von der Bevölkerung kaum akzeptiert würde und daher schon eine Diskussion darüber der Organspende eher schaden als nützen dürfte.

3.3.4 Zusammenfassung

Derzeit gilt in Deutschland das Konzept der erweiterten Zustimmungslösung. Danach kann ein Organ postmortal nur dann entnommen werden, wenn die Spenderin oder der Spender zu Lebzeiten oder dessen nächste Angehörige nach dem Tod der Patientin bzw. des Patienten der Organspende zugestimmt hat oder haben.

Schriftliche Organspendeerklärungen potenzieller Organspenderinnen und Organspender liegen nur selten vor. Auch kennen Angehörige überwiegend nicht den tatsächlichen Willen der Verstorbenen bzw. des Verstorbenen in Bezug auf eine Organspende. In der Praxis basieren daher Entscheidungen zur Organspende vor allem auf dem vermuteten Willen der Verstorbenen bzw. des Verstorbenen und – insbesondere bei einer Ablehnung der Organspende – auf dem Willen der Angehörigen. Daher kommt den Gesprächen mit den Angehörigen, in denen es um die Einwilligung in die Organspende geht, eine besondere Rolle zu. Diese Angehörigengespräche werden jedoch sowohl vom durchführenden Krankenhauspersonal als auch von den Angehörigen als sehr belastend empfunden.

In den Gesprächen lehnen Angehörige eine Organspende häufig ab. Als Gründe dafür wurden genannt: mangelndes Wissen über den Willen der Verstorbenen bzw. des Verstorbenen, mangelnde Fähigkeiten und mangelnde Motivation zur Gesprächsführung auf Seiten des Krankenhauspersonals, mangelnde Einbindung von DSO-Koordinatorinnen und DSO-Koordinatoren in die Gesprächsführung, der ungünstige Zeitpunkt für ein solches Gespräch, Zeitdruck und ein Mangel an geeigneten Räumlichkeiten, fehlendes Wissen und Bedenken der Angehörigen bezüglich einer Organspende sowie mangelndes Vertrauen der Angehörigen in das Krankenhaus bzw. das Krankenhauspersonal. Detaillierte Studien zu den Ablehnungs- und Zustimmungsründen fehlen jedoch.

Unter den Befragten gibt es gegenwärtig keinen Konsens für die Einführung der Widerspruchslösung: Befürworterinnen und Befürworter argumentieren v. a. mit einem zu erwartenden Anstieg der Organspendezahlen, während Skeptikerinnen und Skeptiker auf eine mangelnde Akzeptanz einer Widerspruchslösung in der Bevölkerung verweisen. Eine mögliche Alternative könnte die Einführung einer Erklärungslösung zum Beispiel auf Basis der elek-

tronischen Gesundheitskarte sein, wie es von einigen Bundesländern empfohlen wird.

3.4 Verfahren zur Todesfeststellung

3.4.1 Einführung in die Thematik der Todesfeststellung

Gemäß § 3 Absatz 2 Nummer 2 TPG ist die Entnahme von Organen unzulässig, wenn nicht vor der Entnahme bei der Organspenderin oder dem Organspender der endgültige, nicht behebbare Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms (kurz: Hirntod) nach Verfahrensregeln, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen, festgestellt ist. Der Hirntod ist somit eine notwendige Bedingung für die Organentnahme.

Der Hirntod kann in Folge einer primären oder sekundären Hirnschädigung auftreten. Primäre oder strukturelle Hirnschädigungen können zum Beispiel durch Verletzungen, Blutungen, Infarkte, Tumore und Verschlusshydrozephalus hervorgerufen werden. Eine sekundäre oder metabolische Hirnschädigung entsteht unter anderem durch Hypoxie, prolongierte Schocksituation und kardialen Kreislaufstillstand.

Nach den Richtlinien der BÄK (BÄK 1998) wird der Hirntod in Deutschland in drei Schritten unabhängig durch zwei Ärztinnen bzw. Ärzte diagnostiziert:

1. Als Voraussetzung muss eine primäre – supratentorielle oder infratentorielle – oder eine sekundäre Hirnschädigung vorliegen. Außerdem dürfen keine Umstände vorliegen, die eine Diagnosestellung verfälschen könnten (zum Beispiel dämpfende Medikamente, primäre Unterkühlung etc.).
2. Es werden die klinischen Symptome des Ausfalls der Hirnfunktion überprüft:
 - Koma
 - Ausfall der Hirnstammreflexe
 - beidseits erloschener Pupillen-Lichtreflex
 - beidseits erloschener Cornealreflex
 - Fehlen der Trigeminus-Schmerzreaktion
 - Fehlen des Pharyngeal- und Trachealreflexes
 - Fehlen des okulozephalen Reflexes
 - Ausfall der Spontanatmung
3. Schließlich muss die Irreversibilität des Hirnfunktionsausfalles nachgewiesen werden. Nach 12 bis 72 Stunden, je nach Alter der Patientin bzw. des Patienten und Art der Hirnschädigung, müssen die oben genannten klinischen Symptome erneut nachgewiesen werden. Möglich, bzw. bei Kindern im Alter unter 2 Jahren notwendig, ist eine apparative Zusatzdiagnostik durch ein EEG, evozierte Potenziale, eine transkraniale Dopplersonographie oder eine Perfusionsszintigraphie.

3.4.2 Erfahrungen mit der Hirntoddiagnostik

3.4.2.1 Akzeptanz des Hirntodkriteriums

Aus Sicht der Interviewpartner hat sich das Hirntodkonzept insgesamt bewährt. Die BÄK hat im Dezember 2007 nach einer Expertenanhörung zu den „Neuen Möglichkeiten der Hirnforschung, ihre Grenzen und unser Bild vom Menschen“ festgestellt, dass es aufgrund aktueller Forschungsergebnisse keinen Anlass gibt, die Hirntoddiagnostik zu überarbeiten oder gar infrage zu stellen.

Wie im Kapitel 3.2.2.2 dargestellt, bestehen allerdings in der Bevölkerung teilweise noch Akzeptanzprobleme im Hinblick auf das Hirntodkonzept. Auch der BDO, die interviewten Transplantationsbeauftragten und die DSO-BY stellen fest, dass das Konzept zur Feststellung des Hirntods der Bevölkerung schlecht zu vermitteln sei bzw. dass Angehörige Schwierigkeiten hätten, das Konzept zu verstehen.

In einer gemeinsamen Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der EKD von 1990 wird das Hirntodkonzept akzeptiert (Deutsche Bischofskonferenz, Rat der EKD 1990).

3.4.2.2 Unterstützung der Krankenhäuser in der Hirntoddiagnostik durch die DSO

Die Hirntoddiagnostik wird in den verschiedenen DSO-Regionen und Krankenhäusern unterschiedlich organisiert. Teilweise übernehmen die Krankenhäuser diese Aufgabe selbst, teilweise wird die Hirntoddiagnostik durch einen von der DSO organisierten Konsiliardienst durchgeführt. Dieser Konsiliardienst wurde im Jahr 2006 neu organisiert. Die bis dahin bestehenden festen Bereitschaftsdienste für die Hirntoddiagnostik wurden abgeschafft. Stattdessen werden die Konsiliarteams nun bei Bedarf aus den aktuell verfügbaren Ärztinnen und Ärzten zusammengestellt. Diese Konsiliarteams werden dann pauschal pro Einsatz bezahlt.

Nach den Zahlen der DSO hat die Anzahl der Hirntodkonsile seit 2004 deutlich zugenommen (Tabelle 8).

Die DSO-BY begutachtet nach eigenen Angaben 80 Prozent der Fälle; alle angeforderten Konsile konnten bisher bedient werden, eine 24 h-Verfügbarkeit ist gewährleistet. Die DSO-M gibt an, heute bei 10 Prozent aller Fälle die

Hirntoddiagnostik durchzuführen, während es früher 30 Prozent gewesen seien. Tagsüber sei es manchmal schwer – so die DSO-M – einen Hirntod-Konsiliarius zu finden.

In der Presse finden sich Hinweise auf eine Verschlechterung der Hirntodkonsile (Siegmond-Schulze 2006a/b, Blöß 2006), die auf die veränderte Organisation der Hirntodkonsile seit 2006 zurückgeführt werden. Die überwiegende Mehrheit der Bundesländer, die sich zu diesem Thema geäußert haben, berichten hingegen von guten Erfahrungen mit den Hirntodkonsilen. Von Baden-Württemberg wird das neue Verfahren als „Lasso-Prinzip“ bezeichnet und dahingehend kritisiert, dass zum einen – anders als bei der Rufbereitschaft – keine verlässliche Erreichbarkeit gewährleistet sei und zum anderen bei den Ärztinnen und Ärzten wegen der mit der Umstellung verbundenen geringeren Vergütung auch eine geringere Bereitschaft bestehe, sich an derartigen Konsiliardiensten zu beteiligen. Bayern betont die Notwendigkeit einer ausreichenden Bezahlung für eine ausreichende Verfügbarkeit qualifizierter Konsiliarärztinnen und Konsiliarärzte und schlägt die Einrichtung eines regionalen Systems zur Sicherstellung der Hirntoddiagnostik vor. Die DSO-M merkt hierzu an, dass es tagsüber manchmal schwer sei, einen Hirntod-Konsiliarius zu finden.

3.4.2.3 Erfahrungen mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes

Die BÄK hat im Jahr 1998 die Richtlinie zur Feststellung des Hirntods gem. § 16 Absatz 1 Satz 1 Nummer 1 TPG veröffentlicht. Darin ist detailliert geregelt, wie eine Hirntoddiagnostik zu erfolgen hat und welche Qualifikationsanforderungen die Ärztinnen und Ärzte zu erfüllen haben, die die Hirntoddiagnostik durchführen.

Diese Richtlinie hat sich aus Sicht der Interviewpartner bewährt. Diskussionen gibt es um den zusätzlichen Einsatz von apparativer Zusatzdiagnostik sowie um die Aufbereitung der Richtlinien. Dabei geht es um die Aufnahme der Angiographie der Hirngefäße als Verfahren der Hirntodfeststellung sowie neue Techniken der CT-gestützten Untersuchung (DSO-D, DSO-M). Auch der LD sowie die Bundesländer Hessen und Bayern plädieren für die Prüfung der Reintegration der (CT-)Angiographie in die Richtlinien. Die BÄK selbst sieht hingegen keinen

Tabelle 8

Hirntoddiagnostiken insgesamt, durch Kliniken und durch Konsile

	2004		2005		2006		2007	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
Gesamt	1.693		1.958		1.970		2.001	
davon durch Klinik	1.017	60 %	1.055	54 %	1.047	53 %	974	49 %
davon durch Konsile	676	40 %	903	46 %	923	47 %	1.027	51 %

Quelle: IGES nach DSO

Änderungsbedarf der Richtlinien. Auch der BDO und BN e. V. sehen keine Mängel der Richtlinien. Nordrhein-Westfalen gibt an, dass aus der Praxis gelegentliche Missverständnisse bei der Interpretation der Richtlinien berichtet werden. Die DSO-M hält die Richtlinien für nicht verständlich. Auch die DKG sowie die Bundesländer Saarland und Hessen würden eine anwenderfreundlichere und praxisorientiertere Aufbereitung und Gestaltung begrüßen. Dagegen lobt der LD die öffentliche Verfügbarkeit der Richtlinien, die er zudem für transparent und gut hält.

3.4.2.4 Qualität der Hirntoddiagnostik und Maßnahmen zur Qualitätssicherung

Nach Aussage der DSO-BY finden die DSO-Koordinatorinnen und DSO-Koordinatoren in den Fällen, die nicht durch Hirntod-Konsile betreut werden, immer wieder Mängel in der Durchführung der Hirntoddiagnostik. Die DSO-BY schlägt vor, über die Mindestanforderungen der Richtlinie der BÄK hinaus, einen zusätzlichen Befähigungsnachweis für Ärztinnen und Ärzte zur Feststellung des Hirntodes einzuführen.

Um die Qualifikation der Krankenhausärztinnen und -ärzte in der Hirntoddiagnostik zu verbessern, führt die DSO entsprechende Schulungen durch. Diese Schulungsmaßnahmen der DSO werden insgesamt als sehr gut beurteilt (FG-TPB). Allerdings wird teilweise bemängelt, dass auch diese Schulungen nicht mehr in ausreichendem Umfang angeboten werden (AOK/VdAK).

Laut DSO-BY ist auch unter den Konsiliarärztinnen und -ärzten die Kompetenz in der Hirntoddiagnostik unterschiedlich ausgeprägt; daher sei eine Fortbildung durch die Landesärztekammer als Voraussetzung der Teilnahme am Konsiliardienst geplant.

3.4.2.5 Sonderregelung § 5 TPG (>3h)

Nach § 5 Absatz 1 Satz 2 TPG genügt die Feststellung des Todes durch nur eine Ärztin bzw. einen Arzt, sofern „der endgültige, nicht behebbare Stillstand von Herz und Kreislauf eingetreten ist und seitdem mehr als drei Stunden vergangen sind.“ Während diese Sonderregelung für die Organtransplantation keine Rolle spielt, wird sie bei Gewebetransplantationen für relevant gehalten (DSO-D, DSO-NRW, DSO-NO, DSO-M, Länder, BÄK). Die DSO-D hält sie allerdings bei Gewebetransplantationen für ungeeignet, weil nach der Fassung des § 5 Absatz 1 Satz 2 TPG die Sonderregelung lediglich für die Feststellung des Todes nach § 3 Absatz 1 Nummer 2 TPG greift, nicht aber für die Feststellung des endgültigen, nicht behebbaren Ausfalls der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstammes (Gesamthirntod). Einen Auslegungsspielraum lassen die Regeln der Gesetzesauslegung hier – so die DSO – kaum zu. Das bedeute, dass auch nach Ablauf der dreistündigen Frist die Hirntodfeststellung, welche hier anhand der äußeren Todeskriterien indirekt erfolgt, von zwei Ärztinnen bzw. Ärzten zu treffen ist. Dies aber bringe in diesen Fällen keinen zusätzli-

chen Gewinn an Sicherheit, sondern behindere die Therapieform der Gewebetransplantation.

3.4.3 Bewertung des „non-heart-beating-donor“-Verfahrens

Als non-heart-beating-donor (NHBD)-Verfahren werden Organentnahmen bei Spenderinnen und Spendern ohne Herzschlag bezeichnet. Die Organe werden in einem definierten zeitlichen Abstand zum Nulllinien-EKG, das heißt dem Herzstillstand, entnommen, ohne dass vorab der Hirntod festgestellt worden sein muss. Solche non-heart-beating donors sind etwa Patientinnen und Patienten nach erfolgloser Herz-Kreislauf-Wiederbelebung (sog. unkontrollierte NHBD) aber auch solche mit infauster Prognose, bei denen Ärztinnen bzw. Ärzte und Angehörige die Entscheidung getroffen haben, dass die lebenserhaltenden Maßnahmen beendet werden sollen (sog. kontrollierte NHBD). Die Organe von NHBD-Patientinnen und NHBD-Patienten können nur eingeschränkt verwendet werden, im Vordergrund steht die Entnahme von Nieren.

Die Organentnahme bei herzkreislauftoten Spenderinnen und Spendern ist in einer Vielzahl europäischer Länder, unter anderem in Österreich, der Schweiz, den Niederlanden, Großbritannien, Spanien, und Belgien sowie den USA zulässig. In Deutschland und in einigen anderen europäischen Ländern ist die Organspende von NHBD aufgrund der gesetzlichen Regelungen nicht zugelassen. Entsprechend § 12 Absatz 1 Satz 4 TPG dürfen im Ausland nach dem NHBD-Verfahren entnommene Organe in Deutschland auch nicht implantiert werden.

Nach dem so genannten Maastricht-Protokoll aus dem Jahr 1995 werden die Organspenderinnen und Organspender „ohne schlagende Herzen“ anhand definierter Kriterien in verschiedene Gruppen eingeteilt, die in Tabelle 9 dargestellt sind (Koostra 1995).

Im Hinblick auf den zeitlichen Abstand zwischen Nulllinien-EKG und Organentnahme wurde im Rahmen der Maastricht-Konferenz eine Frist von 10 Minuten als international gültiger Standard als Äquivalent zum Hirntod vereinbart. Der Herz-Kreislauf-Stillstand sollte also zehn Minuten zurückliegen, bevor die Patientin oder der Patient für tot erklärt wird.

Seit Vereinbarung der Maastricht-Kriterien im Jahr 1995 sind auf europäischer und außereuropäischer Ebene unterschiedliche Entwicklungen der empfohlenen Zeitspanne zu beobachten. In europäischen Ländern beträgt der zeitliche Abstand zwischen Herzstillstand und der Bestätigung des Todes und damit der Möglichkeit der Organentnahme in der Praxis zwischen 20 und 5 Minuten. Die Fristen in den USA stützen sich auf Aussagen des Institute of Medicine (IOM) und der Society of Critical Care Medicine (Amerikanischen Gesellschaft für Intensivmedizin) (Bernat 2008). Danach ist nach dem Herzstillstand eine Beobachtungszeit von mindestens zwei Minuten erforderlich, sie sollte jedoch höchstens fünf Minuten betragen. Von den meisten Organvermittlungsorganisationen in den USA wird die Zeitspanne zwischen Kreislaufstillstand und Organentnahme mit fünf Minuten angegeben,

Tabelle 9

Maastricht-Klassifikation für NHBD

Maastricht-Kriterium	Definition	
I	Herzstillstand bei Ankunft in der Klinik	„unkontrolliert“
II	Spenderinnen bzw Spender nach erfolgloser Reanimation	„unkontrolliert“
III	Spenderinnen bzw. Spender, bei denen der Herzstillstand erwartet wird nach Unterbrechung lebenserhaltender Maßnahmen	„kontrolliert“
IV	Herzstillstand bei Hirnstamm-Tod	„unkontrolliert“
V	Herzstillstand bei einer stationären Patientin bzw. einem stationären Patienten	„unkontrolliert“

Quelle: IGES nach Koostra 1995

von einigen Organisationen wird ein Zeitabstand von zwei bzw. vier Minuten berichtet (Bernat 2006).

Die Interviewpartner lehnen eine Einführung des NHBD-Konzepts zur Todesfeststellung überwiegend ab.

Dafür werden vor allem medizinische Gründe aufgeführt: Die sichere und verlässliche Todesfeststellung, nämlich die Feststellung des Hirntodes, gehöre zu den Grundvoraussetzungen der postmortalen Organspende und gelte als wesentliche Basis für die Akzeptanz der Transplantationsmedizin in der Bevölkerung. Der bloße Herzstillstand wird nicht als sicheres Todeszeichen erachtet; dies belege schon jede auch nur vorübergehend erfolgreiche Reanimation. Eine Festlegung, nach welchem Zeitraum nach Stillstand keine Reanimation mehr stattfinden soll, erscheine zudem willkürlich und nicht evidenzbasiert. Hinzu komme – so ET – dass die Transplantationsergebnisse mit Organen von herztoten Spenderinnen und Spendern denen von Spenderinnen und Spendern nach Hirntod wegen schlechterer Organqualität generell unterlegen seien. Zudem sei – so ET – für Spenderinnen bzw. Spender entsprechend den Maastricht-Kriterien I und II eine aufwendige Infrastruktur erforderlich.

Weiter wird darauf verwiesen, dass – auch aufgrund der mangelnden medizinischen Evidenz für das Verfahren – das Vertrauen der Bevölkerung in die Organspende durch eine Einführung des NHBD-Verfahrens schwer beschädigt werden könne und schon deswegen sogar mit einem Rückgang der Organspenderzahlen gerechnet werden müsse.

Verwiesen wird auch auf die Erfahrungen aus anderen Ländern. Insgesamt, so ET und DSO-D, sei eher zu erwarten, dass es zu Verschiebungsprozessen von Hirn- zu Herztoten kommen könne. Daher, so ET, müsse auch mit einer Reduktion transplantierbarer Organe gerechnet werden, da von NHBD in der Regel weniger Organe für die Transplantation geeignet seien.

Positive Aspekte des NHBD-Konzepts werden nur wenige genannt. Lediglich das Land Hamburg bewertet – basierend auf einer Stellungnahme des Transplantationszentrums des UKE – das Verfahren positiv und schlägt ein entsprechendes Modellprojekt für Deutschland vor. Die

DSO-D stellt fest, dass das Verfahren der NHBD auch in Deutschland Anwendung finden könnte, falls der irreversible Herzstillstand als sicheres Todeszeichen „äquivalent zum Hirntod“ nachgewiesen werden und die Zeitspanne des Herz- und Kreislaufstillstandes eine Organentnahme ermöglichen könnte. Aus Sicht von Eurotransplant hat das NHBD-Verfahren emotionale und psychologische Vorteile, da ein Herzstillstand eher der in der Bevölkerung verankerten Vorstellung des Todes entspreche als ein Hirntod.

3.4.4 Zusammenfassung

Nach § 3 Absatz 2 Nummer 2 TPG ist der Hirntod eine notwendige Bedingung für die Organentnahme. Für die Feststellung des Hirntods hat die BÄK Richtlinien als verpflichtende Entscheidungsgrundlagen definiert, die die Erfüllung bestimmter Voraussetzungen, die Feststellung bestimmter Symptome sowie den Nachweis der Irreversibilität der klinischen Ausfallsymptome umfassen. In der Praxis wird die Hirntoddiagnostik von den Krankenhäusern übernommen, teilweise wird sie auch durch einen von der DSO organisierten Konsiliardienst durchgeführt.

Die Richtlinien der BÄK zur Feststellung des Hirntods haben sich in der Praxis im Wesentlichen bewährt; Diskussionen gibt es v. a. im Hinblick auf den Einsatz apparativer Zusatzdiagnostik. In der Fachwelt ist das Konzept akzeptiert, in der Bevölkerung hingegen bestehen häufig noch Zweifel am Hirntodkonzept. Die Zahl der Hirntodkonsile hat in den letzten Jahren zugenommen, vielfach wurden mit dem Konsiliardienst der DSO gute Erfahrungen gemacht.

Die Organentnahme bei Spenderinnen und Spendern ohne Herzschlag wird als NHBD-Verfahren bezeichnet. Die Organentnahme erfolgt dabei in einem definierten zeitlichen Abstand zum Nulllinien-EKG, ohne dass zuvor der Hirntod nachgewiesen worden sein muss. Das NHBD-Verfahren wurde angesichts des Spendermangels in einigen europäischen Ländern sowie in den USA zugelassen. In Deutschland ist eine Organentnahme nur zulässig, wenn zuvor der Hirntod der Spenderin bzw. des Spenders festgestellt worden ist.

Das NHBD-Verfahren zur Todesfeststellung als Alternative zum Hirntodkonzept wird von den Interviewpartnern nahezu einhellig abgelehnt. Als Gründe werden insbesondere die mangelnde Evidenzbasierung des Konzepts angeführt sowie die geringen Chancen, auf diesem Wege die Zahl der Organspenderinnen und Organspender steigern zu können. Es wird daher fast ausnahmslos für eine Beibehaltung des Hirntodkonzepts als sicheres Todeszeichen plädiert.

3.5 Lebendspende

Neben der Regelung der Organspende bei Verstorbenen wurde mit dem TPG in § 8 auch der rechtliche Rahmen für die Lebendspende geschaffen. Damit soll unter anderem sichergestellt werden, dass die Lebendspende nur auf freiwilliger Basis und mit möglichst geringem medizinischen Risiko für die Spenderin bzw. den Spender erfolgt.

Nach § 8 Absatz 1 TPG ist Voraussetzung für die Lebendspende, dass die Spenderin bzw. der Spender volljährig und einwilligungsfähig ist sowie nach einer umfangreichen Aufklärung (s. u.) durch eine Ärztin oder einen Arzt zugestimmt hat. Die spendende Person muss nach ärztlicher Beurteilung als Spenderin bzw. Spender geeignet sein und darf über das Operationsrisiko hinaus voraussichtlich nicht gefährdet werden. Auch über die unmittelbaren Folgen der Organentnahme hinaus darf die Entnahme für die Spenderin bzw. den Spender keine schwere gesundheitliche Beeinträchtigung bedeuten.

Mit § 8 Absatz 1 Satz 1 Nummer 3 TPG wird die Subsidiarität (Nachrangigkeit) der Lebendspende gegenüber der Spende von postmortalen Organen geregelt. Danach ist eine Lebendspende nur dann zulässig, wenn im Zeitpunkt der Organentnahme kein geeignetes Organ einer Verstorbenen oder eines Verstorbenen verfügbar ist. Mit der Subsidiaritätsregel soll sichergestellt sein, dass die Lebendspende nur als letzte Möglichkeit anzusehen ist, wenn ein Organ aus postmortalen Spende nicht oder im Hinblick auf die Dringlichkeit der Spende verfügbar ist (Bundestagsdrucksache 15/5050: 49³³). Mit dieser Einschränkung soll einerseits verhindert werden, dass Bemühungen um die Gewinnung postmortalen Spenderorgane vernachlässigt werden. Andererseits soll durch die Subsidiarität das gesundheitliche Risiko für die Spenderin oder den Spender gewahrt werden sowie vor der Gefahr unfreiwilliger Spenden und vor Organhandel geschützt werden.

§ 8 Absatz 1 Satz 2 TPG sieht vor, dass Lebendspenden von nicht regenerierungsfähigen Organen³⁴ nur unter Eheleuten, Verlobten, eingetragenen Lebenspartnern, nahen Verwandten und anderen, einander persönlich eng verbundenen Personen zulässig sind. Mit dieser Regelung wird ausgeschlossen, dass Lebendspenden ungerichtet oder an fremde oder anonyme Empfängerinnen oder Empfänger erfolgt.

³³ Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“. Zwischenbericht Organlebendspende vom 17. März 2005

³⁴ Zu den nicht regenerierungsfähigen Organen zählen Nieren, Lungenlappen, Teile der Bauchspeicheldrüse sowie Leber und Leberteilesegmente.

Die Inhalte der Aufklärung des Lebendspenders sind mit § 8 Absatz 2 TPG detailliert geregelt. Danach ist die Organspenderin bzw. der Organspender über Art und Umfang des Eingriffs sowie mögliche Folgen in Kenntnis zu setzen. Die Aufklärung muss gesundheitliche mittelbare Folgen ebenso umfassen wie Spätfolgen, die mit der Organentnahme in Zusammenhang stehen können (Details siehe Abschnitt 3.5.4). Der Inhalt der Aufklärung und die Einwilligungserklärung der Organspenderin bzw. des Organspenders muss in einer Niederschrift aufgezeichnet und von den aufklärenden Personen und der Spenderin bzw. dem Spender unterschrieben werden. Diese Niederschrift muss auch eine Angabe über die versicherungsrechtliche Absicherung der gesundheitlichen Risiken beinhalten.

Nach § 8 Absatz 3 TPG darf eine Lebendorganspende erst durchgeführt werden, wenn sich Organspenderin bzw. Organspender und -empfängerin bzw. -empfänger zur Teilnahme an einer ärztlich empfohlenen Nachbetreuung bereit erklärt haben. Die Organentnahme bei lebenden Personen ist außerdem an eine gutachterliche Stellungnahme einer Lebendspendekommission (LSK) geknüpft (§ 8 Absatz 3 Satz 2 TPG). Aus diesem Gutachten soll hervorgehen, ob die Einwilligung in die Organentnahme freiwillig erfolgt. Die LSK hat auch zu prüfen, ob begründete Anhaltspunkte für einen Organhandel vorliegen.

3.5.1 Entwicklung von Lebendspenden in Deutschland

Organtransplantationen von Lebendspendern betreffen in erster Linie die Nieren als paarig angelegte Organe sowie Teile der Leber (Bundestagsdrucksache 15/5050: 8).³⁵ Möglich ist auch die Lebendspende von Lungenflügeln, Teilen der Bauchspeicheldrüse und Segmenten des Dünndarms.

Nach Angaben der DSO (DSO 2008b) ist in Deutschland für die Transplantationen nach Lebendspende in den vergangenen Jahren eine zunehmende Tendenz zu beobachten: Im Jahr 1997 wurden 279 Nierenlebendspenden durchgeführt. Diese Zahl erhöhte sich bis zum Jahr 2007 auf 567 Transplantationen (Abbildung 4). Bezogen auf alle Nierentransplantationen im Jahr 2007 entspricht das einem Anteil von 19,5 Prozent an allen transplantierten Nieren in Deutschland (DSO 2008a: 32).

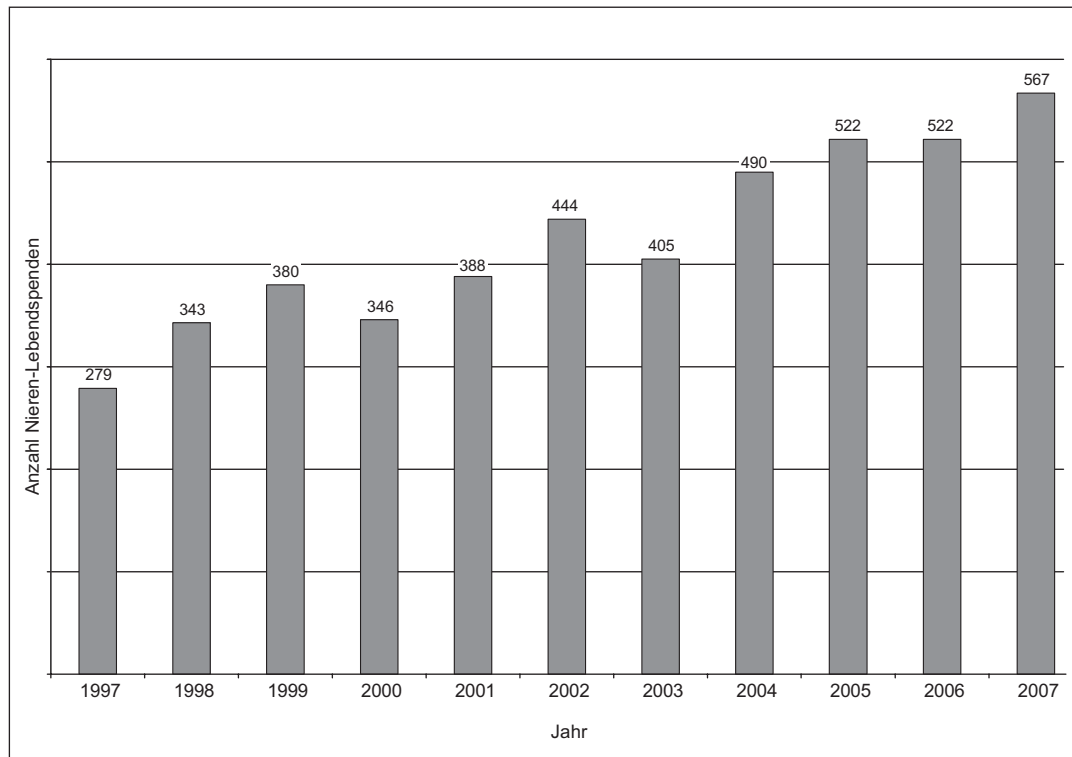
Dem letzten Jahresbericht der DSO zufolge wurden in Deutschland im Berichtsjahr 2007 in 40 Transplantationszentren insgesamt 567 Nieren von lebenden Spenderinnen und Spendern übertragen (DSO 2008a: 31). Dabei variierte die Zahl zwischen einem und 50 Eingriffen, in 18 Zentren wurden weniger als zehn solcher Transplantationen durchgeführt.

Für die zu beobachtende Steigerung von Nierentransplantationen nach Lebendspende werden verschiedene Aspekte diskutiert (Bundestagsdrucksache 15/5050: 13–15).

³⁵ Die folgenden Darstellungen beschränken sich daher auf die Nieren- und Teilleberspenden.

Abbildung 4

Anzahl der Nieren-Lebendspenden in Deutschland 1997 bis 2007



Quelle: IGES nach DSO 2008b

Für Nierenkranke wird die Transplantation als ein der Dialyse deutlich überlegenes Verfahren angesehen, im Vergleich zu Dialysepatientinnen und -patienten haben Organempfängerinnen und -empfänger auch eine höhere Lebenserwartung und Lebensqualität. Auch unter finanziellen Gesichtspunkten erscheint die Nierentransplantation durch Wegfall der Dialysebehandlung vorteilhaft. Als weitere Gründe für eine Bevorzugung von Nieren-Lebendspenden werden die zumindest bei erwachsenen Empfängerinnen und Empfängern besseren Erfolgsaussichten angeführt, da Organen aus Lebendspenden in der Regel bessere Funktionsraten zugeschrieben werden. So liegt die Fünf-Jahres-Transplantatfunktionsrate nach Nierentransplantation bei der Übertragung von Organen lebender Spenderinnen und Spender bei etwa 83 Prozent und damit über der nach der Transplantation von Organen verstorbener Spenderinnen und Spender (ca. 70 Prozent) (DSO 2008a: 32). Die größere Akzeptanz von Lebendspenden in der Bevölkerung sowie in der Transplantationsmedizin scheint ebenso eine Rolle für die Zunahme von Nierenlebendspenden zu spielen wie das stärkere Zuziehen von Ärztinnen und Ärzten auf potenzielle Spenderinnen und Spender (Bundestagsdrucksache 15/5050: 14–15).

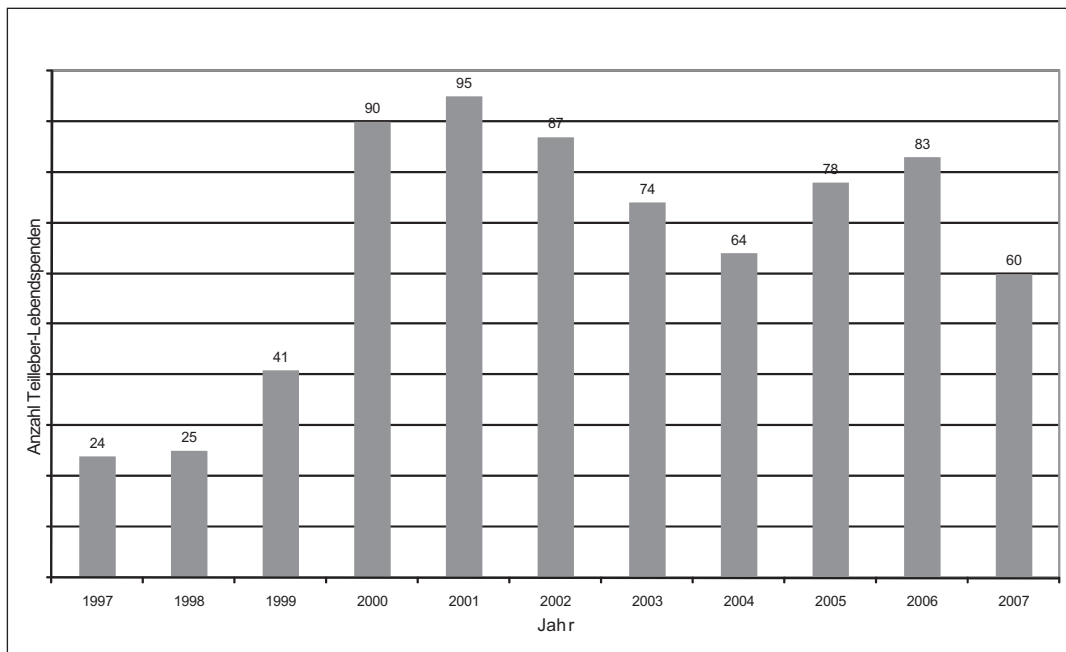
Für die Teilleber-Lebendspenden lässt sich für den Zeitraum von 1997 (n=24) bis 2001 (n=95) zunächst ein deutlicher Anstieg an allen Lebertransplantationen beobachten, bis zum Jahr 2004 ging ihre Zahl jedoch deutlich zurück (Abbildung 5) (DSO 2008c). Während zwischen-

zeitlich wieder ein Anstieg von Teilleber-Lebendspenden verzeichnet werden konnte, war ihre Anzahl im Jahr 2007 wieder rückläufig. In ihrem letzten Jahresbericht gibt die DSO für das Jahr 2007 an, dass in elf Transplantationszentren in Deutschland 60 Teilleber-Transplantationen nach einer Lebendspende durchgeführt wurden (DSO 2008a: 42).

Während die Form der Teilleberspende von lebenden Spenderinnen und Spendern bis vor einigen Jahren nur in einzelnen Fällen und ausschließlich bei Kindern durchgeführt wurde, kommt sie inzwischen auch für erwachsene Patientinnen und Patienten als Alternative zur Transplantation von postmortal gespendeten Organen zum Einsatz (DSO 2008a: 41). Die Fünf-Jahres-Funktionsrate nach einer Lebertransplantation liegt nach Angaben der DSO nach postmortaler Organspende bei 61 Prozent, für die Transplantation nach Lebendspende wird eine Drei-Jahres-Funktionsrate von 64 Prozent angegeben (DSO 2008a: 43).

Für die insgesamt rückläufigen Zahlen für die Teilleber-Lebendspende kommen verschiedene Gründe in Betracht. Zum einen wurden in den vergangenen Jahren zunehmend Lebertransplantationen von Organen aus postmortalen Spenden realisiert (siehe Kapitel 3.1). Zum anderen wurde in den vergangenen Jahren vermehrt von schweren Komplikationen oder Todesfällen bei Spenderinnen bzw. Spendern nach einer Lebendspende berichtet (Bechstein 2006: 718). Zwar gilt aus Sicht der Spenderin bzw. des

Abbildung 5

Anzahl der Teileber-Lebendspenden in Deutschland 1997 bis 2007

Quelle: IGES nach DSO 2008c

Spenders die Teileberspende als standardisiertes Operationsverfahren, es handelt sich jedoch insbesondere bei Erwachsenen um einen großen Eingriff. Dieser kann mit schweren Komplikationen einhergehen, auch ein höheres Letalitätsrisiko der Spenderin bzw. des Spenders kann angenommen werden.

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass zwar sowohl in absoluten wie auch in relativen Zahlen in den letzten Jahren eine rückläufige Tendenz der Lebendspende beobachtbar ist. Insgesamt hat die Bedeutung der Lebendspende im vergangenen Jahrzehnt jedoch an Bedeutung gewonnen. Dem Zwischenbericht der Enquetekommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ zufolge wird diese Zunahme vor allem damit erklärt, dass die Anzahl der postmortal gespendeten Organe nicht ausreicht, um allen Patientinnen und Patienten, bei denen aus medizinischer Sicht eine Organtransplantation angezeigt ist, schnell ein Spenderorgan zur Verfügung zu stellen (Bundestagsdrucksache 15/5050: 13). Die Organknappheit führt zu längeren Wartezeiten, die unter Umständen zu schweren gesundheitlichen Schäden führen können. Mit einer Lebendspende kann in solchen Fällen eine frühe Transplantation ermöglicht werden.

3.5.2 Spenderkreis

Die Transplantation von nicht regenerierungsfähigen Organen im Rahmen einer Lebendspende ist gesetzlich nur zulässig unter Eheleuten, Verlobten, eingetragenen Lebenspartnern und nahen Verwandten Darüber hinaus ist die Organübertragung auch von Personen möglich, die

dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit nahe stehen (§ 8 Absatz 1 Satz 1 Nummer 2 TPG).

Wie die Statistik von Eurotransplant in Tabelle 10 zeigt, erhielten im Jahr 2006 insgesamt 307 Patientinnen und Patienten eine Niere von einer verwandten Lebendspenderin bzw. einem verwandten Lebendspender (Eurotransplant 2006: 32). Das entspricht einem Anteil von 58,8 Prozent an allen Lebendnieren Spenden (n = 522) im Jahr 2006. Am häufigsten waren Lebendspenden von Müttern (n = 112; 36,5 Prozent). Vergleichbare Anteile wurden für Väter (n = 82; 27,0 Prozent) und Geschwister (n = 79; 25,7 Prozent) ermittelt. Seltener waren Lebendspenden von Kindern, Onkeln oder Tanten bzw. Großeltern.

3.5.3 Ausweitung von Spender- und Empfängerkreis

Die oben beschriebene gesetzliche Einschränkung des Spender- und Empfängerkreises nach § 8 Absatz 1 Satz 1 Nummer 2 TPG auf nahe Verwandte und andere Personen, die der Empfängerin bzw. dem Empfänger besonders nahe stehen, schließt die nicht gerichtete Lebendspende bzw. Spenden an fremde oder anonyme Empfängerinnen und Empfänger aus. Ziel dieser Regelung ist es, Organhandel zu vermeiden, die Freiwilligkeit der Spende sicherzustellen und vor eiligen Entscheidungen zu schützen. Der Gesetzgeber begründet dies damit, dass der Entschluss zur Organspende am ehesten dann ohne äußeren und finanziellen Zwang erfolgt, wenn eine enge Beziehung zwischen Spenderin bzw. Spender und Empfängerin bzw. Empfänger besteht (Riedel 2004: 1).

Tabelle 10

**Spenderinnen bzw. Spender für Lebendspenden (Niere) in Deutschland
nach Verwandtschaftsgrad für das Jahr 2006**

Verwandtschaftsgrad	[n]	[%]
blutsverwandt, nicht näher spezifiziert	2	0,7 %
Bruder oder Schwester	79	25,7 %
Vater	83	27,0 %
Großvater oder Großmutter	8	2,6 %
Mutter	112	36,5 %
Nichte oder Neffe	6	2,0 %
Tochter oder Sohn	7	2,3 %
Onkel oder Tante	10	3,3 %
Gesamt	307	100,0 %

Quelle: Eurotransplant, Annual Report 2006

Die aktuelle Regelung des Spender- und Empfängerkreises nicht verwandter Spenderinnen und Spender wird in Deutschland als strittiger Punkt diskutiert. Insbesondere wird infrage gestellt, ob hier die LSK, die bisher gesetzlich nur verpflichtet sind zu prüfen, ob die Spenderin oder der Spender wirklich freiwillig handelt und dass kein Organhandel vorliegt, beurteilen können, dass Spenderin bzw. Spender und Empfängerin bzw. Empfänger sich offenkundig nahe stehen (Lilie 2007: 17).

In den meisten europäischen Ländern sind hinsichtlich des Empfängerkreises keine Einschränkungen vorgesehen (GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht, Teilbericht Lebendspende 2008: 11). In Deutschland werden die rechtlichen Restriktionen des Spender- bzw. Empfängerkreises zunehmend kritisiert. Vor dem Hintergrund internationaler Entwicklungen, dem Mangel an postmortalen Organen und den guten Ergebnissen der Lebendorganspende werden verschiedene Modelle zur Ausweitung des Spenderkreises diskutiert. Plädiert wird sowohl für die so genannte „Cross-Over“- (Überkreuz-) Lebendspende (siehe Abschnitt 3.5.3.1) als auch für einen anonymen Spendenpool (siehe Abschnitt 3.5.3.2). Darüber hinaus werden verschiedene Varianten, insbesondere des Poolmodells, diskutiert (Bundestagsdrucksache 15/5050: 47–49).

Es wird argumentiert, dass die Ausweitung des Spenderkreises in Form von anonymen Poolmodellen im Falle der Nierenspende zu einem erhöhten Aufkommen transplantierbarer Organe führen könnte (Bundestagsdrucksache 15/5050: 44). Darüber hinaus könnte ein Vorteil darin bestehen, dass im Gegensatz zu Spenden zwischen Angehörigen persönliche Dankbarkeits- oder auch Schuldgefühle keine Rollen spielen müssen. Andererseits zählt zu den diskutierten Risiken, dass mit einer Ausweitung des Spender- bzw. Empfängerkreises Anreize entstehen könnten, die in einen Organhandel münden könnten.

3.5.3.1 Cross-Over-Lebendspende

Bei der Cross-Over- oder Überkreuz-Lebendspende fungiert bei zwei Paaren jeweils eine Partnerin oder ein Partner des Paares als Spenderin bzw. Spender und eine oder einer als Empfängerin bzw. Empfänger für das andere Paar. Es gibt damit zwei Spender- und Empfängerpaare, die untereinander die Organe austauschen, weil eine direkte Spende zwischen den Personen eines Paares beispielsweise aus medizinischen Gründen (Blutgruppenunverträglichkeit) nicht möglich ist. Die Überkreuz-Lebendspende wurde im TPG nicht speziell geregelt. Mit einem Urteil des Bundessozialgerichts (Urteil vom 10. Dezember 2003 – B9 VS 1/01 R, MedR 2004, 330 ff.) wurden die Anforderungen des TPG dahingehend ausgelegt, dass im Einzelfall eine Überkreuzspende möglich ist, wenn „eine hinreichend gefestigte und intensive Beziehung zwischen dem jeweiligen Organspender und -empfänger für den im Vorfeld der Operation tätigen Psychologen oder Arzt eindeutig feststellbar ist“. Nach Auffassung des Bundessozialgerichts ist eine Überkreuztransplantation grundsätzlich auch dann möglich, wenn sich Spenderin bzw. Spender und Empfängerin bzw. Empfänger erst im Zusammenhang mit der Spende kennen lernen und die Dauer der Beziehung vor der Operation relativ kurz ist.

Nach dem Urteil des Bundessozialgerichts wurde in Deutschland im Jahr 2005 ein Programm zur Überkreuz-Lebendspende aufgebaut (Pietruck 2006: 723). Es wird von zwei Überkreuz-Nierentransplantationen im Jahr 2005 berichtet, die nach diesem Konzept durchgeführt wurden (Nierenratgeber 2007a). Nach Angaben der Klinik für Nieren- und Hochdruckkrankheiten Essen enthielt die Warteliste im Jahr 2007 etwa 50 Paare, darunter fünf Patientinnen und Patienten mit positiver Kreuzprobe (Klinik für Nieren- und Hochdruckkrankheiten, Essen 2007). Das Programm wird weiterhin durchgeführt, aktuelle

Zahlen konnten im Rahmen der Untersuchung jedoch nicht ermittelt werden.

Die Ausweitung des Spenderkreises in Form einer Cross-Over-Spende wird unterschiedlich diskutiert. Die Mehrheit der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Bundestages ist der Ansicht, dass die Überkreuzspende die Gefahr verdeckter Vermittlungstätigkeiten berge und einen Handel mit Organen begünstige (Bundestagsdrucksache 15/5050: 73). Zudem wachse möglicherweise der psychische und soziale Druck auf potenzielle Spenderinnen und Spender, weil die medizinischen Grenzen entfallen, die eine Spende für die nahestehende Person ausschließen. Hingegen wird als Vorteil einer Überkreuzspende gesehen, dass eine Person einer ihr nahe stehenden anderen Person zu einem Organ verhelfen könnte (Bundestagsdrucksache 15/5050: 43). Auch ein erhöhtes Kommerzialisierungsrisiko wird von der Enquete-Kommission nicht angenommen.

Nach Ansicht von Vertretern der Selbsthilfe würde eine Erweiterung auf den Kreis der Cross-Over-Lebendspende nicht dazu führen, das Problem der Organknappheit zu lösen, da in der Praxis nur eine niedrige Zahl von Spenderinnen und Spendern für die Cross-Over-Spende zu erwarten sei (LD). Zudem seien die diskutierten Modelle fragwürdig und werden vor dem Hintergrund einer erhöhten Gefahr für Organhandel abgelehnt (BDO, BN e. V.).

Einige Länder verweisen auf die aktuelle Stellungnahme der GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht in ihrem Teilbericht zur Lebendspende (GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht, Teilbericht Lebendspende 2008). In dieser Stellungnahme wird angezweifelt, dass die Feststellung der Freiwilligkeit bei Cross-Over-Spenden möglich sei (GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht 2008: 13). Weiter sei zu bedenken wie in Fällen zu verfahren ist, bei denen die Spenderin oder der Spender des zweiten Paares seine Einwilligung in die Spende widerruft, nachdem die erste Transplantation durchgeführt wurde oder wenn Schadenersatzansprüche geltend gemacht würden. Die GMK-Arbeitsgruppe spricht sich für bereits die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ gegen eine gesetzliche Regelung der Überkreuzspende aus. Auch könnte sich nach Ansicht der GMK die Problematik einer Blutgruppenunverträglichkeit und damit der Diskussion um eine ausdrückliche Zulassung der Überkreuzspende vor dem Hintergrund neuer Verfahren zukünftig entschärfen (GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht 2008: 14).

Von einem Teil der befragten LSK wird eine Erweiterung in Form von Cross-Over-Spenden zwar als nützlich erachtet, um dem Problem der langen Wartelisten für Organe zu begegnen. Vor dem Hintergrund einer erhöhten Gefahr vor Organhandel wären jedoch klar definierte Kriterien für die Begutachtung der Spenderinnen und Spender Voraussetzung. Vor allem könnte bei einer Zulassung der Überkreuzspende zwischen mehr als zwei Paaren die Gefahr für Organhandel und Vermittlungstätigkeiten wachsen (Bundestagsdrucksache 15/5050: 74). Der Transplantationsexperte Professor Fornara sieht die Cross-Over-Spende als geeignete Form für eine altruistische Spende,

geht jedoch davon aus, dass diese zahlenmäßig nicht von Bedeutung sein wird. Auch er weist darauf hin, dass für eine ausdrückliche Zulassung der Überkreuzspende das Verfahren zur Feststellung des Näheverhältnisses zwischen Spenderin bzw. Spender und Empfängerin bzw. Empfänger überdacht werden müsste.

Nach Ansicht der BÄK erscheint eine Überkreuzspende ärztlich vertretbar, wenn eine Lebendorganspende zwischen Personen, die sich entsprechend der Definition des TPG besonders nahe stehen, aus medizinischen Gründen nicht möglich ist. Auch könnte ein gleichartiges Schicksal bisher nicht bekannte Personen so eng verbinden wie eine Verwandtschaft Angehörige nach § 8 TPG. Überkreuzspenden in Form eines Ringtausches unter mehreren Paaren lehnt die BÄK aus Gründen des Spenderschutzes ab.

3.5.3.2 Spenderpool und anonyme Lebendspende

Bei der anonymen Lebendspende wird das Organ zugunsten eines nicht von der Spenderin oder vom Spender bestimmten Empfängerin oder Empfängers gespendet, der Spenderin bzw. dem Spender unbekannt bleibt (nicht gerichtete Spende). Nach den derzeit diskutierten Modellen soll bei der anonymen Lebendspende das Organ in einen Spendenpool aufgenommen werden, um Anonymität sicherzustellen und Organhandel auszuschließen (Riedel 2004: 5). Darüber hinaus werden folgende Varianten von Poolmodellen vorgeschlagen (Bundestagsdrucksache 15/5050: 47):

Lebendspende oder Organpool-Austausch

Bei dieser Variante wird ein nicht gewebekompatibles Organ aus Lebendspende mit einem gewebekompatiblen postmortalen Organ ausgetauscht, das ebenfalls aus einem Pool stammt. Eine Überkreuzspende-Partnerin bzw. ein Überkreuzspende-Partner einer Lebendspenderin bzw. eines Lebendspenders würde somit ein postmortales Organ erhalten, das für sie bzw. ihn gespendete Organ würde über den Pool verteilt.

Ringtausch

Der Ringtausch ist eine Kombination aus anonymer Lebendspende und Cross-Over-Spende. Dabei erfolgt eine Überkreuzspende in einen anonymisierten Pool. Für jede Organempfängerin bzw. jeden Organempfänger spendet eine Angehörige bzw. ein Angehöriger oder eine Person, die der Empfängerin bzw. dem Empfänger nach den Kriterien des § 8 Absatz 1 Satz 2 TPG nahe steht, in den Pool.

Die Zulassung der anonymen Lebendspende in Deutschland wird aus unterschiedlichen Gründen gefordert (zur Diskussion vgl. GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht, Teilbericht Lebendspende 2008). Befürworter der anonymen Lebendspende vertreten die Ansicht, dass durch den Mangel an traditionellen Beziehungsstrukturen der Personenkreis, von dem eine Lebendspende erwartet werden kann, immer weniger mit dem Kreis genetischer Verwandten identisch sei (GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und

Recht 2008: 14). Auch sei die Freiwilligkeit bei anonymer Spende eher gewährleistet, da persönliche Bindungen keine Rolle spielen. In erster Linie würde jedoch das Argument des Mangels an postmortalen Organspenden angeführt.

Die Einführung eines Spendenpools wird von den in dieser Untersuchung befragten Akteuren kontrovers diskutiert. Eine Ausweitung des Spenderkreises bzw. die Einrichtung eines Spendenpools im Sinne einer erweiterten Blutgruppenspende wird beispielsweise von Professor Fornara als positiv bewertet. Jedoch seien dann die Zuständigkeit und Aufgaben der LSK neu zu definieren und zu erweitern, um einem eventuellen Missbrauch entgegenzuwirken. Auch einige der an der Befragung teilnehmenden LSK sprechen sich für eine Ausweitung des Spenderkreises aus. In einem anonymen Pool wird zumindest für die Nieren-Lebendtransplantation eine Möglichkeit gesehen, die Anzahl verfügbarer Organe zu erhöhen und damit lange Wartezeiten zu vermeiden. Auch unnötige Gefährdungen durch Blutgruppenunverträglichkeiten könnten verhindert werden. Voraussetzung für die Einrichtung eines Pool sei jedoch ebenso wie für die Überkreuz-Spende die Definition einheitlicher Kriterien sowie die Bewahrung der Freiwilligkeit und Unentgeltlichkeit. Diese Ansicht wird auch von Vertretern der Selbsthilfe formuliert (BDO).

Auch die BÄK hält eine punktuelle Erweiterung in Form einer anonymen, unentgeltlichen Poolspende für erwägenswert. Voraussetzung sei jedoch die Aufrechterhaltung der Subsidiaritätsregelung.

Die Positionen der befragten Länder sind insofern einvernehmlich, da sie weitestgehend auf den Teilbericht Lebendspende der GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht verweisen. Die GMK-Arbeitsgruppe befürwortet die im TPG festgesetzte Einschränkung des Spender- und Empfängerkreises angesichts der medizinischen Risiken für die Spenderinnen und Spender. Auch sei mit einer Zulassung der anonymen Lebendspende keine erhöhte Zahl transplantierbarer Organe zu erwarten (GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht 2008: 14). Zudem – so die befragten Länder – sei nicht damit zu rechnen, dass solche Spenden auf freiwilliger und unentgeltlicher Basis erfolgen würden. Für einige der befragten Länder ist die Einrichtung eines Spendenpools vor dem Hintergrund des Mangels an postmortalen Organen zumindest für die Nierenspende unter Berücksichtigung der Risiken und der Freiwilligkeit zu erwägen.

Einige LSK stehen der Poollösung zurückhaltend oder ablehnend gegenüber. Sie halten diese Modelle für nicht geeignet, das Gesamtproblem des Mangels an Spenderorganen zu lösen. Auch die Spitzenverbände der Krankenkassen fordern, die aktuellen gesetzlichen Regelungen beizubehalten oder sogar zu verschärfen, da eine Ausweitung die Gefahr des Organhandels erhöhen könne (AOK/VdAK). Als weiteres Argument wird angeführt, dass auch grundsätzlich zu möglichen gesundheitlichen Risiken der Spenderinnen und Spender noch keine ausreichenden Kenntnisse vorliegen. Im Hinblick auf die Gefahr des Organhandels wird eine Ausweitung des Spenderkreises in

Form eines anonymen Spendenpools von verschiedenen Interviewpartnern mit einem erhöhten Missbrauchspotenzial in Verbindung gebracht, insbesondere da fraglich bleibe, inwieweit das Näheverhältnis zwischen Spenderin bzw. Spender und Empfängerin bzw. Empfänger überprüfbar ist.

Die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ empfiehlt, eine anonyme Lebendspende oder Poollösung nicht zuzulassen (Bundestagsdrucksache 15/5050: 74). Die anonyme Lebendspende sei unter ethischen Aspekten schwer zu rechtfertigen und zu überprüfen. Auch erforderten solche Modelle eine umfassende Evaluierung, um den tatsächlichen Spenderwillen zu erfassen oder auch um einen verdeckten Organhandel auszuschließen. Die hierfür erforderlichen Verfahren würden weit über das Maß der bisherigen Verfahren der LSK hinausgehen. Zudem würde sich beispielsweise in Fällen von Überkreuzspende-Pools oder einem Organpool-Austauschs der moralische Druck auf die Partnerin bzw. den Partner, die bzw. der ein Organ in einen Pool spendet, erhöhen (Bundestagsdrucksache 15/5050: 74). Insgesamt sieht die Enquete-Kommission vor dem Hintergrund internationaler Erfahrungen keine signifikante Zunahme von anonymen Spenderinnen und Spendern (Bundestagsdrucksache 15/5050: 74).

3.5.3.3 Zusammenfassung

Das TPG lässt die Lebendspende von nicht regenerationsfähigen Organen nur für einen sehr engen Spenderkreis zu und setzt das besondere Näheverhältnis zwischen Spenderin bzw. Spender und Empfängerin bzw. Empfänger voraus. Vor dem Hintergrund des Mangels an transplantierbaren postmortalen Organen wird in der letzten Zeit vermehrt nach einer Ausweitung des Spenderkreises verlangt. Im Fokus der Diskussion steht der Einsatz von Cross-Over-Spenden und die Einrichtung von Poolmodellen. Bei der Cross-Over-Spende fungiert zwischen zwei Paaren jeweils eine Person als Empfängerin bzw. Empfänger, die andere Person als Spenderin bzw. Spender. Bei den Poolmodellen wird insbesondere ein anonymer Spendenpool diskutiert, in den Organe unentgeltlich und ungezielt in einen Pool gespendet werden.

Bei den befragten Akteurinnen und Akteuren herrscht hinsichtlich einer Ausweitung des Spenderkreises überwiegend Skepsis. Zwar sehen Befürworterinnen und Befürworter insbesondere durch anonyme Poollösungen eine vertretbare Möglichkeit, dem Mangel an postmortalen Organen zu begegnen, eine uneingeschränkte Zustimmung zu deren Legalisierung erfolgt jedoch nicht. Vielmehr sei Voraussetzung, eindeutige Kriterien zu definieren, nach denen die Prüfung auf Freiwilligkeit und Unentgeltlichkeit zu erfolgen hat, um einem Missbrauch vorzubeugen. Gegnerinnen und Gegner bringen vor allem mit der Erweiterung des Spenderkreises in Form von Spendenpools ein erhöhtes Potenzial für einen Organhandel in Verbindung. Es wird nicht damit gerechnet, dass solche Spenden in der Praxis tatsächlich unentgeltlich und freiwillig erfolgen. Aus medizinischer Sicht wird die Ausweitung des Spenderkreises zwar befürwortet, jedoch wird davon aus-

gegangen, dass keine relevante Zunahme transplantierbarer Organe zu erwarten ist.

3.5.4 Subsidiaritätsregelung

Nach TPG (§ 8 Absatz 1 Nummer 3) ist die Organentnahme im Rahmen der Lebendspende nur zulässig, wenn im Zeitpunkt der Entnahme kein postmortales Spenderorgan verfügbar ist. Damit soll klargestellt werden, dass die Lebendspende nur als letzte Möglichkeit gilt, wenn ein Organ aus postmortalen Spenden nicht oder im Hinblick auf die Dringlichkeit der Spende verfügbar ist. Die Leichenspende erhält somit einen klaren Vorrang vor der Lebendspende. Hintergrund dieser Regelung ist zum einen der Schutz der Gesundheit der Spenderin bzw. des Spenders, zum anderen soll verhindert werden, dass Bemühungen um die Gewinnung von Organen aus postmortalen Spenden vernachlässigt wird (Bundestagsdrucksache 15/5050: 49). Ergänzend soll die Subsidiaritätsregel dem Schutz vor Organhandel dienen und vor der Gefahr unfreiwilliger Spenden schützen (GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht 2008: 15).

3.5.4.1 Erfahrungen mit der Subsidiaritätsregelung

Die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ vertritt die Auffassung, dass der Schutz der Spenderin bzw. des Spenders, der sich durch die Lebendspende einer irreversiblen Schädigung aussetzt, höher zu werten sei als die Aussicht der Empfängerin bzw. des Empfängers, möglichst schnell ein Organ zu erhalten (Bundestagsdrucksache 15/5050: 75). Daher könne es nicht Recht der Empfängerin bzw. des Empfängers sein, eine von ihr bzw. ihm bevorzugte Therapieoption zu erhalten. Auch würde das Prinzip der Nachrangigkeit für die Praxis nicht bedeuten, dass eine Lebendspende nicht durchgeführt werden kann. Infolge einer mehrjährigen Wartezeit bei einer Anmeldepflicht auf der Warteliste von ET bestehe nur eine theoretische Chance, rechtzeitig ein postmortales Organ zu erhalten. Unter ethischen Gesichtspunkten vertritt die Kommission die Ansicht, dass die Spende der lebenden Spenderin bzw. dem lebenden Spender nur zugemutet werden dürfe, nachdem alle Bemühungen um ein postmortales Spenderorgan erschöpft seien (Bundestagsdrucksache 15/5050: 75).

In dem im Rahmen dieser Studie geführten Interview plädiert Professor Fornara für eine ersatzlose Streichung der Subsidiaritätsregelung. Er sieht in der Nierentnahme zur Lebendspende entgegen dem gesetzlichen Grundsatz der Subsidiarität grundsätzlich keine Gefahr einer nachhaltigen Gesundheitsschädigung der Spenderin bzw. des Spenders. So hätte beispielsweise die Einführung minimal-invasiver Operationstechniken die perioperative Belastung und das Risiko für Lebendspenderinnen und -spender deutlich verringert. Eventuelle Erkrankungen durch verfeinerte Untersuchungs- und Verlaufskontrollen seien auch bei Einnierigkeit rechtzeitig erkennbar und behandelbar. Darüber hinaus sei der ursprüngliche Gedanke der Förderung der Verfügbarkeit postmortalen Organe inzwischen nicht mehr nachvollziehbar, da die Anzahl der Nie-

rentransplantationen sowohl postmortal als auch nach Lebendspende seit 1989 angestiegen sind. Als Argument aus medizinischer Sicht führt er die nachweislich höheren Erfolgsraten nach Nierenlebendspende (Fünf-Jahres-Funktionsraten, Überlebensraten) an. Diese lagen zum Zeitpunkt der Verabschiedung des TPG noch nicht vor, müssten aber aktuell berücksichtigt werden. Die Subsidiarität bewirkt laut Professor Fornara faktisch eine Schlechterstellung der Spenderin bzw. des Spenders, da sie von verschiedenen Akteuren wie Kostenträgern, Auftraggeberinnen und Auftraggebern oder auch Ärztinnen und Ärzten als zweitrangige Therapieform betrachtet würde. Daraus folge unter anderem auf versicherungsrechtlicher- oder rehabilitationsmedizinischer Ebene eine Verschlechterung der Lage der Lebendspenderin bzw. des Lebendspenders, auch würden Akzeptanz und Würdigung der Lebendspende als altruistische Leistung darunter leiden.

Die BÄK spricht sich für eine grundsätzliche Beibehaltung der Subsidiarität aus. Allerdings sei vor dem Hintergrund der besseren Transplantationsergebnisse für die Nieren-Lebendspende im Vergleich zur postmortalen Nierenspende zu überlegen, ob und wie weit das Prinzip der Nachrangigkeit zumindest für die Nierenspende aufrecht erhalten werden sollte und den Empfängerinnen und Empfängern eine medizinisch bessere Therapie vorenthalten werden dürfe. Für die Meinungsbildung zu einer eventuellen Lockerung der Subsidiaritätsregelung werden daher aktuell folgende Aspekte der Nieren-Lebendspende diskutiert:

- Anspruch der Spenderin bzw. des Spenders auf Krankenbehandlung einschließlich Rehabilitation
- eindeutiger und verbindlicher Ersatz bzw. Aufwendungen
- die von Fragen der Beweislast befreite uneingeschränkte Übernahme möglicher Spätfolgen der Nierenspende durch die Krankenversicherung der Empfängerin bzw. des Empfängers.

Die BÄK merkt in diesem Kontext an, dass die im Zusammenhang mit dem Gebot der Nachrangigkeit die in der Praxis uneinheitliche Handhabung des Meldezeitpunktes für die Warteliste von Eurotransplant³⁶ geprüft werden sollte. Die Praxis zeige, dass Meldungen erst kurz vor der Transplantation einer Lebendspende erfolgen, so dass dann die Allokation eines postmortalen Organs nicht mehr möglich sei. Die Meldepflicht erscheine in solchen Fällen als formale Voraussetzung. Daher sollte beispielsweise für die präemptive Nieren-Lebendtransplantation überlegt werden, welche alternativen Voraussetzungen möglich sein können.

Die LSK äußern sich kontrovers zur Frage der Nachrangigkeit der Lebendspende: Einerseits sollte an der aktuell gültigen Regelung festgehalten werden, um auch die Ge-

³⁶ Die Meldung einer Patientin bzw. eines Patienten auf der Warteliste für postmortale Organspender, der eine Lebendspende erhalten möchte, ist Voraussetzung für die Subsidiaritätsregel.

fahr des Organhandels zu vermeiden. Auch wird der möglicherweise wachsende Druck insbesondere innerhalb von Familien angeführt, wenn die Nachrangigkeit der Lebendspende aufgeweicht würde. Andererseits führen Befürworter unter den LSK an, mit einer Aufweichung der Subsidiaritätsregelung dem Mangel an postmortalen Organen zu begegnen. Vorstellbar sei zumindest für die Leberlebendspende eine Aufweichung der Subsidiaritätsregel, da diese häufig im Notfall durchgeführt würde und eine Verzögerung, zum Beispiel durch Rückfrage an Eurotransplant, für die Empfängerin oder den Empfänger lebensgefährlich sein könne.

Die befragten Selbsthilfegruppen sprechen sich insgesamt entschieden für die Beibehaltung der Subsidiaritätsregelung aus. Vielmehr sollte die postmortale Organspende gefördert werden und die Lebendspende nur im begründeten Einzelfall erwogen werden. Darüber hinaus sei zu berücksichtigen, dass die Lebendspende für die Spenderin bzw. den Spender nicht risikolos ist, eine Einschränkung seines Gesundheitszustandes mit sich bringen kann und zudem einen Eingriff in die körperliche Integrität der bzw. des Gesunden bedeute.

Auch Sicht der Spitzenverbände der Krankenkassen ist ein Festhalten an der Subsidiaritätsregel unbedingt erforderlich. Einerseits, da sie dem Schutz der Gesundheit der Lebendspenderin bzw. des Lebendspenders dient, andererseits, da die Nachrangigkeit auch eine wesentliche Bedeutung für den Schutz vor Organhandel bedeutet (AOK/VdAK). Hingegen wird eine Lockerung der Regelung für Transplantationen bei Non-ET-Patientinnen und -Patienten als sinnvoll erachtet, um die Verfügbarkeit der postmortal im ET-Bereich gespendeten Organe für Bürgerinnen und Bürger aus den ET-Mitgliedstaaten zu gewährleisten.

Die im Rahmen dieser Studie durchgeführte Befragung der Länderministerien hat gezeigt, dass sich diese fast ausnahmslos für eine Beibehaltung der Subsidiaritätsregel aussprechen. Verwiesen wird auf die Stellungnahme der GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht zur Lebendspende, wonach die Lebendspende trotz aller Verbesserungen ein Gesundheitsrisiko für die Lebendspenderin bzw. den Lebendspender darstellt (GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht 2008: 16–17). Zwar würden Komplikationen und Spätschäden bei der Niere selten auftreten, die Folgen könnten jedoch schwerwiegend sein. Sie sieht Ärztinnen und Ärzte bei der Lebendspende einem ethischen Konflikt ausgesetzt, der im Widerspruch zwischen dem Nichtschadensgebot gegenüber der Spenderin bzw. dem Spender und dem Hilfsgebot gegenüber der Empfängerin bzw. dem Empfänger bestehe. Die Entscheidung würde nach Abwägen des Vorteils für die Empfängerin bzw. den Empfänger und möglicher Komplikationen für die Spenderin bzw. den Spender akzeptiert, sofern die Freiwilligkeit gesichert sei und keine medizinischen Gründe gegen eine Lebendspende sprächen. Die gesetzlich festgelegte Nachrangigkeit sei daher Ausdruck für den Schutz der potenziellen Spenderin bzw. des potenziellen Spenders durch den Staat. Auch würde damit verhindert, dass das Bemühen um postmortale Organe vernachlässigt würde.

3.5.4.2 Zusammenfassung

Nach den gesetzlichen Vorgaben ist die Lebendspende gegenüber der postmortalen Organspende subsidiär, das heißt nachrangig zu behandeln. Diese Einschränkung hat vornehmlich den Grund, die Spenderin bzw. den Spender zu schützen und die Bemühungen um Organe aus postmortalen Spendern zu fördern.

Die Subsidiaritätsregelung wird kontrovers diskutiert. Gegnerinnen und Gegner plädieren dafür, die Subsidiaritätsregelung zumindest für die Nierenspende abzuschaffen. Somit könnte einerseits die Verfügbarkeit transplantierbarer Organe erhöht werden. Zum anderen wird das Argument angeführt, dass zumindest für die Nierentransplantation aus medizinischer Sicht mit einer Lebendspende bessere Ergebnisse erzielt werden können. Durch die Subsidiaritätsregelung würde somit eine bessere Behandlungsmöglichkeit vorenthalten. Befürworterinnen und Befürworter der Subsidiaritätsregelung argumentieren, dass die Nachrangigkeit dem Schutz der Spenderin bzw. des Spenders trotz aller medizinischen Verbesserungen vor gesundheitlichen Risiken diene und daher nicht aufgeweicht werden dürfe. Darüber hinaus wird befürchtet, dass durch eine Lockerung der Subsidiaritätsregelung die Bemühungen um postmortale Spenderorgane vernachlässigt werden.

3.5.5 Erfahrungen mit der Aufklärung zur Lebendspende

Eine der Voraussetzungen für die Lebendspende ist, dass die Spenderin bzw. der Spender vor seiner endgültigen Einwilligung in die Organspende einer umfangreichen Aufklärung zugestimmt hat. Die Inhalte der Aufklärung sind im Gesetz (§ 8 Absatz 2 TPG) definiert. Danach muss die Organspenderin bzw. der Organspender über die Art des Eingriffs, den Umfang sowie mögliche und mittelbare Folgen ebenso wie Spätfolgen für seine Gesundheit informiert werden.

Die Aufklärung im Sinne des Gesetzes muss auch die Vermittlung von medizinischem Hintergrundwissen umfassen und über erforderliche Voruntersuchungen und deren Risikopotenzial informieren. Zudem ist ärztlich zu attestieren, dass die Spenderin oder der Spender in einem guten Gesundheitszustand ist. Die ärztliche Aufklärung gemäß den Vorgaben des TPG muss unter Hinzuziehung einer weiteren Ärztin oder eines weiteren Arztes erfolgen, die bzw. der weder an der Entnahme des Organs beteiligt sein darf noch den Weisungen beteiligter Ärztinnen bzw. Ärzte untersteht. Soweit erforderlich, werden weitere sachverständige Personen hinzugezogen. Der Inhalt der Aufklärung und die Einwilligungserklärung der Organspenderin bzw. des Organspenders müssen aufgezeichnet und von den aufklärenden Personen und der Spenderin bzw. dem Spender unterschrieben werden.

Dieses Protokoll muss nach dem Transplantationsgesetz auch Angaben über die versicherungsrechtliche Absicherung der gesundheitlichen Risiken der Spenderin bzw. des Spenders enthalten (§ 8 Absatz 2 Satz 4 TPG). Aufgrund dieser Vorgabe des TPG ist davon auszugehen, dass die

aufklärende Ärztin oder der aufklärende Arzt soweit als möglich der Spenderin bzw. dem Spender die finanziellen Risiken einer Organspende, der Nachbetreuung sowie möglicher Folgeschäden und deren versicherungsrechtliche Absicherung darstellt (Bundestagsdrucksache 15/5050: 65).

3.5.5.1 Risiken und Komplikationen bei einer Lebendspende

Für die Nierenlebendspende wird das Risiko von allgemein bei Operationen auftretenden Frühkomplikationen (zum Beispiel Narkoserisiko, Nachblutungen, Wundinfekte) als gering eingeschätzt, schwerwiegende Komplikationen treten in 1 Prozent der Fälle auf (Bundestagsdrucksache 15/5050: 15). Diskutiert wird, ob eine Nierenspende langfristig das Risiko für einen Bluthochdruck oder einen Diabetes erhöhen kann.

Das Mortalitätsrisiko nach einer Nieren-Lebendspende wird in der Literatur unter Zugrundelegung von Zahlen aus den achtziger Jahren mit 0,03 Prozent angegeben (Nierenratgeber 2007b). Das Krankheitsrisiko nach der Operation (Morbiditätsrisiko) liegt entsprechend der verfügbaren Angaben bei 0,23 Prozent.

Für die Teilleber-Lebendspende kann aufgrund des komplizierten operativen Eingriffs ein höheres Risiko angenommen werden. Am häufigsten können biliäre Komplikationen und Infektionen auftreten (GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht 2008: 5). Das Mortalitätsrisiko für die Spenderin bzw. den Spender wird im Bericht der GMK-Arbeitsgruppe mit 0,3-1 Prozent angegeben. Aufgrund des recht jungen Verfahrens können für die Komplikationsrate nach Teilleber-Lebendspende noch keine validen Aussagen getroffen werden.

Bisher sind nur punktuell Studien für Deutschland durchgeführt worden, in denen Spenderinnen und Spender in Hinblick auf gesundheitliche Risiken oder Komplikationen nach einer Lebendspende ausgewertet wurden. Eine Untersuchung zu den Folgen der Lebendnierenspende liegt beispielsweise aus dem Transplantationszentrum Frankfurt/Main aus dem Jahr 2005 vor. In dieser Untersuchung wurden mehr als 90 Prozent der noch lebenden, ehemaligen Lebendnierenspendeinnen und -spender systematisch nachuntersucht (Nierenratgeber 2007b). Danach waren von den untersuchten 152 Lebendspenderinnen und -spendern im Zeitraum von 1971 bis 2002 insgesamt sieben Spenderinnen und Spender verstorben. Keine Spenderin bzw. kein Spender erlitt im Laufe ihres bzw. seines Lebens ein Nierenversagen und wurde dialysepflichtig.

Seit 2006 sind für den Leistungsbereich Nierenlebendspende alle deutschen Kliniken verpflichtet, an einer vergleichenden externen Qualitätssicherung teilzunehmen (Stiftung-Lebendspende 2008b). Für die Bundesauswertung 2007 lagen für 57,6 Prozent Nierenlebendspender vollständige Informationen zum Ablauf des ersten Jahres nach der Nierenlebendspende vor (Stiftung-Lebendspende 2008b: 96). Nach Ergebnissen der BQS wurde keine Patientin bzw. kein Patient im Erfassungsjahr 2007 dialysepflichtig, der Anteil von Spenderinnen

bzw. Spendern mit einer erheblich eingeschränkten Nierenfunktion bei Entlassung wird mit 3,8 Prozent angegeben (Stiftung-Lebendspende 2008b: 98). Die Gesamtrate von postoperativen Komplikationen lag bei 7,1 Prozent (Stiftung-Lebendspende 2008b: 99).

Für den Leistungsbereich Leberlebendspende wurden im BQS-Bundesdatenpool für das Jahr 2007 Datensätze von 58 Lebendspenderinnen und -spendern (n = 58) erfasst (BQS 2008: 1). Nach Ergebnissen der BQS wurde für zwei Lebendspenderinnen bzw. -spender im Jahr nach der Leberlebendspende eine Transplantation erforderlich (BQS 2008: 6). Mindestens eine eingriffsspezifische oder allgemeine behandlungsbedürftige Komplikation während oder nach dem Eingriff wird für zehn Patientinnen und Patienten berichtet.

Zu den Langzeitfolgen der Lebendspende ist nur wenig bekannt (GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht 2008: 4-7). Bisher durchgeführte Untersuchungen umfassen nur kleine Fallzahlen und berücksichtigen i. d. R. nur einen Zeitraum von einem Jahr nach der Lebendspende.

3.5.5.2 Die Praxis der Aufklärung

Da sich die Lebendspenderin bzw. der Lebendspender mit der Organspende gesundheitlichen Risiken und Beeinträchtigungen aussetzt, sind, wie bereits ausführlich dargelegt, die Inhalte der Aufklärung der Lebendspenderin bzw. des Lebendspenders zu Art, Umfang und möglichen Folgen der beabsichtigten Organentnahme mit § 8 Absatz 2 TPG detailliert geregelt. Neben medizinischen Aspekten ist über mittelbare Folgen und Spätfolgen aufzuklären. In Hinblick auf den Versicherungsschutz regelt das TPG nur, dass die Niederschrift der Aufklärung und Einwilligungserklärung eine Angabe über die versicherungsrechtliche Absicherung der Spenderin bzw. des Spenders enthalten muss (Details siehe 3.5.5).

Im Rahmen des für diese Studie durchgeführten Interviews weist der Transplantationsexperte Professor Fornara darauf hin, dass die Aufklärung derzeit zwar nach allgemein gültigen und korrekten, aber rein medizinischen Gesichtspunkten durchgeführt wird. Materielle oder versicherungsrechtliche Konsequenzen würden jedoch nicht in ausreichendem Maß thematisiert (siehe dazu auch Abschnitt 3.5.6). Umfang und Tragweite einer Aufklärung zur Lebendspende würden, so Professor Fornara, über den Rahmen üblicher medizinischer Aufklärungsgespräche hinausgehen, die sich i. d. R. auf mögliche Nebenwirkungen bzw. Komplikationen beschränken. Die korrekte Aufklärung vor einer Lebendspende müsse daher darüber hinaus neben psychologischen Aspekten auch Nachsorge, Spätfolgen sowie sozialgesetzliche, versicherungs- und arbeitsrechtliche Fragen abdecken. Nach Aussage von Professor Fornara ist es daher wünschenswert, Richtlinien für die Aufklärung der Lebendspenderin bzw. des Lebendspenders unter interdisziplinärer Beteiligung von Transplantationsmedizinerinnen und -mediziner, Juristinnen und Juristen, Versicherungsexpertinnen und -experten sowie Psychologinnen und Psychologen zu verabschieden.

Auch die Stiftung Lebendspende weist darauf hin, dass die finanzielle und versicherungsrechtliche Absicherung durch das TPG nicht ausreichend geregelt ist (Stiftung-Lebendspende 2008a). Kritisch bewertet wird die Aufklärungsarbeit zur versicherungsrechtlichen Absicherung der Lebendspenderinnen und -spender auch in einer Untersuchung der Deutschen Transplantationsgesellschaft e. V. (DTG 2003). Die ärztliche Aufklärungspflicht ist danach einerseits als grundsätzlich schwierig anzusehen, andererseits seien einige Fragen zum versicherungsrechtlichen Schutz der Lebendspenderin bzw. des Lebendspenders noch offen. Die DTG kritisiert beispielsweise, dass Interviews mit Vertretern verschiedener Krankenkassen zufolge der Ausgleich des Verdienstaufschlags und der Fahrtkosten in den gesetzlichen Krankenkassen unterschiedlich gehandhabt würden (siehe dazu auch Abschnitt 3.5.6). Probleme stellen nach Ansicht der DTG auch die Höhe des Ausgleichs von Verdienstaufschlägen insbesondere bei Besserverdienenden Spenderinnen und Spendern dar. Auch fehle insgesamt eine gesetzliche Formulierung dazu, inwieweit die Organspenderin bzw. der Organspender versicherungsrechtlich abgesichert ist und welche Leistungen er erwarten kann. Die DTG kommt zum Schluss, dass die Aufklärungspflicht durch die beratende Ärztin bzw. den beratenden Arzt als schwierig anzusehen ist. Einige Fragen zum versicherungsrechtlichen Schutz der Lebendspenderin bzw. des Lebendspenders seien unbeantwortet und erforderten teilweise auch eine gerichtliche Klärung.

3.5.5.3 Zusammenfassung

Auswertbare Daten zu Komplikationen und langfristigen Risiken der Organlebendspende stehen bisher nicht zur Verfügung. Da insbesondere zu Langzeitschäden wenig bekannt ist, ergeben sich für die Einschätzung der gesundheitlichen Risiken von Lebendspenderinnen und Lebendspendern Unsicherheiten.

Für die Lebendorganspende ist eine umfangreiche Aufklärung der Spenderin bzw. des Spenders gesetzlich festgelegt. Zu informieren ist über Art, Umfang und mögliche Folgen der beabsichtigten Organentnahme, die Inhalte sind in einer Niederschrift aufzuzeichnen. Die Aufklärung von versicherungsrechtlichen Aspekten ist nur insofern gesetzlich geregelt, als dass die Niederschrift eine Angabe über die versicherungsrechtliche Absicherung der gesundheitlichen Risiken enthalten muss. Die Aufklärungsarbeit erfolgt in der Praxis zwar nach Vorgabe des TPG, jedoch wird das Ausmaß insbesondere von versicherungs- und arbeitsrechtlichen Konsequenzen nicht ausreichend dargestellt. Es wird daher gefordert, auch darüber intensiv aufzuklären. Darüber hinaus sollten auch mögliche Folgen auf psychologischer Ebene Inhalt des Aufklärungsgesprächs sein. Insgesamt bleibt festzuhalten, dass die Aufklärung von Spenderinnen und Spendern als verbesserungswürdig angesehen wird.

3.5.6 Die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders

Die Lebendspende eines Organs ist für Spenderinnen und Spender mit gesundheitlichen und wirtschaftlichen Risi-

ken verbunden. Daher bedarf es einer angemessenen versicherungsrechtlichen Absicherung der Lebendspenderin bzw. des Lebendspenders. Basis hierfür bildet ein Urteil des Bundessozialgerichts (BSG) vom 12. Dezember 1972³⁷, wonach die Lebendspende ausschließlich im Interesse der Organempfängerin bzw. des Organempfängers erfolgt.

3.5.6.1 Leistungspflicht der verschiedenen Sozialversicherungssysteme

Die Kosten für die Entnahme des Spenderorgans wird mit dem Urteil des BSG der Krankenkasse der Organempfängerin bzw. des Organempfängers zugeordnet, gehört also als Nebenleistung zu deren bzw. dessen Behandlungskosten. Von der Versicherung der Organempfängerin bzw. des Organempfängers werden alle Kosten für die erforderlichen Voruntersuchungen der Spenderin bzw. des Spenders beglichen, unabhängig davon, ob es zur Organspende kommt oder nicht. Weiterhin ist sie eintrittspflichtig für Nachsorgemaßnahmen, die im unmittelbaren Zusammenhang zur Transplantation stehen, zumindest sofern die Organentnahme komplikationslos verläuft. Das gilt auch für Aufwendungen im Rahmen der per TPG formulierten lebenslangen Nachbetreuung sowie mögliche Zuzahlungen wie zum Beispiel Praxisgebühren. Darüber hinaus ist die Krankenversicherung der Empfängerin bzw. des Empfängers verpflichtet, für den Verdienstaufschlag bzw. die Fahrtkosten der Spenderin bzw. des Spenders aufzukommen, die infolge der Arbeitsunfähigkeit nach der Organentnahme entstehen. Ein Problem stellt nach Aussage der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ jedoch die Höhe des Ausgleichs des Verdienstaufschlags dar (Bundestagsdrucksache 15/5050: 61). Insbesondere bei Besserverdienenden oder Selbstständigen kann sich die Erstattungspraxis negativ auf das Einkommen auswirken. Ein weiterer Nachteil ergibt sich daraus, dass die Krankenversicherung der Organempfängerin bzw. des Organempfängers während der Arbeitsunfähigkeit der Spenderin bzw. des Spenders keine Beiträge für dessen Sozialversicherung entrichtet. Zur lückenlosen Weiterversicherung in der gesetzlichen Sozialversicherung muss die Organspenderin bzw. der Organspender daher selbst aufkommen. Beiträge zur gesetzlichen Arbeitslosenversicherung können hingegen durch die Arbeitnehmerin bzw. den Arbeitnehmer nicht freiwillig weitergeführt werden. Damit kann sich die Zeit, in denen die Organlebendspenderin bzw. der Organlebendspender keine Beiträge in die Arbeitslosenversicherung eingezahlt hat, negativ auf die Höhe des Arbeitslosengeldes auswirken (Frauendorfer 2007: 18).

Erkrankungen der Spenderin oder des Spenders fallen, auch wenn sie Folge der Organspende sind, nicht in die Leistungspflicht der GKV der Organempfängerin bzw. des Organempfängers, eintrittspflichtig ist in diesen Fällen unter bestimmten Voraussetzungen die Unfallversicherung. Erst wenn diese nicht eintrittspflichtig ist, tritt

³⁷ BSG, Urteil vom 12. Dezember 1972 – 3 RK 47/70 (SG Gelsenkirchen)

die Leistungspflicht der Krankenversicherung der Organlebendspenderin bzw. des Organlebendspenders ein (Subsidiarität der Eintrittspflicht der GKV).

Treten in Zusammenhang mit der Organentnahme Komplikationen, das heißt gesundheitliche Schäden auf, die im ursächlichen Zusammenhang mit der Entnahme stehen, sollte die gesetzliche Unfallversicherung eintrittspflichtig werden (Bundestagsdrucksache 15/5050: 62). Nach Definition § 7 Absatz 1 bzw. § 8 Absatz 1 SGB VII ist hierfür die Klassifizierung als „Arbeitsunfall“ Voraussetzung, das heißt „zeitlich begrenzte, von außen auf den Körper einwirkende Ereignisse, die zu einem Gesundheitsschaden oder zum Tod führen“.

Versicherungsrechtliche Probleme ergeben sich für die Lebendorganspenderinnen und -spender in der Praxis unter anderem daraus, dass Voraussetzungen für einen Arbeitsunfall nach dem Wortlaut der §§ 2, 7f. SGB VII dann vorliegen, wenn für eintretende Komplikationen eine zusätzliche äußere Ursache vorliegt. Dies sei nach einem Urteil des Sozialgerichts Freiburg³⁸ beispielsweise nicht der Fall, wenn im Fall von Wundheilungsstörungen erkennbar keine Krankheitserreger eingedrungen sind oder eine erneute traumatische Verletzung des Operationsgebietes vorliegt (Frauendorfer 2007: 23). Dass Aufwendungen von der Krankenversicherung der Organempfängerin bzw. des Organempfängers zu übernehmen sind, ist per Gesetz nur für den Fall der komplikationslos verlaufenden Organentnahme eindeutig geregelt (Gutmann 2006: 95). Besonders umstritten ist nach Aussage der Enquete-Kommission die Abdeckung der Unfallversicherung bei spät auftretenden Komplikationen bzw. Schäden, die infolge einer Einnierigkeit auftreten (Bundestagsdrucksache 15/5050: 63). Die gesetzlichen Unfallversicherungen lehnen die Leistungspflicht in diesen Fällen mit dem Argument ab, dass dies keine Kosten sind, die im unmittelbaren Zusammenhang mit der Organentnahme stehen. Die Unfallversicherungen geben an, nicht für Schäden infolge eines erhöhten Lebensrisikos aufgrund einer Organspende zu haften. Die Krankenkassen der Organempfängerin bzw. des Organempfängers lehnen eine Kostenübernahme solcher Fälle ebenfalls ab. Strittig bleibt, ob die Krankenversicherung der Spenderin bzw. des Spenders eintreten muss. Von der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ wird daher eine klare gesetzliche Regelung gefordert.

Wie in dem Zwischenbericht der Enquete-Kommission dargestellt, erstreckt sich der Unfallversicherungsschutz auf Schäden bzw. Komplikationen, die in unmittelbarem zeitlichen Zusammenhang mit der Organentnahme stehen (zum Beispiel Thrombosen, Narkoseschäden) sowie auf solche, die erst später auftreten, sofern sie ursächlich auf die Organentnahme oder die damit zusammenhängende Behandlung zurückzuführen sind (Bundestagsdrucksache 15/5050: 62). Inwieweit mittelbare Folgeschäden abgedeckt sind, ist derzeit nicht eindeutig geregelt (Frauendorfer 2007: 25). Auch ergeben sich für die Praxis, so die Enquete-Kommission, deutliche Probleme bei

der Beweisführung im Hinblick auf die Ursächlichkeit der Lebendorganspende bei später auftretenden Erkrankungen wie beispielsweise Bluthochdruck nach einer Nierenspende, was auch mit erheblichen Kosten verbunden ist. Hier wird die Einführung definierter Beweisregelungen gefordert (Bundestagsdrucksache 15/5050: 63).

Tritt für die Spenderin oder den Spender eine Minderung bzw. der Verlust der Erwerbsfähigkeit ein, ist die Renten- und Pflegeversicherung eintrittspflichtig. Hierbei ist mit finanziellen Einbußen zu rechnen, da sich die Höhe der Rente an anrechnungsfähigen Versicherungsjahren bemisst. Nachteile werden sich insbesondere für Spenderinnen und Spender jüngerer Altersgruppen ergeben, deren Anwartschaften für die Rentenversicherung vorzeitig unterbrochen wird. In diesen Fällen greift der Anspruch auf Sozialhilfe und die Grundsicherung (Bundestagsdrucksache 15/5050: 65). Die Enquete-Kommission hat für den Bundestag Empfehlungen erarbeitet, die Lebendorganspenderinnen und -spendern einen stärkeren Versicherungsschutz zubilligen sollen (siehe dazu Bundestagsdrucksache 15/5050: 77).

3.5.6.2 Die versicherungsrechtliche Absicherung aus Sicht der Interviewpartner

Nach Ansicht der BÄK ist die Absicherung der Spenderinnen und Spender derzeit nicht ausreichend und insbesondere im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Ebene lückenhaft. Sie spricht sich daher für eine klare Absicherung insbesondere der mittelbaren Gesundheitsrisiken der Lebendspenderin bzw. des Lebendspenders aus. Grundsätzlicher Klärungsbedarf besteht nach Ansicht der BÄK zur Frage der Kostenübernahme durch die Krankenversicherung der Empfängerin bzw. des Empfängers und zum Träger der gesetzlichen Unfallversicherung. Die BÄK sieht Handlungsbedarf insbesondere für folgende Problembereiche:

- Problematik des Abschlusses einer Lebensversicherung nach einer Lebendorganspende
- Ausgleich von Einkommensausfällen, insbesondere bei überdurchschnittlich verdienenden Spenderinnen und Spendern
- fehlende gesetzliche Leistungsermächtigung durch die GKV für die Regelung von Ansprüchen im Zusammenhang mit Folgeschäden
- angemessene Absicherung auch mittelbar Anspruchsberechtigter (zum Beispiel Ehepartner, Nachkommen von Spenderinnen und Spendern)

Von den übrigen im Rahmen dieser Studie befragten Akteurinnen und Akteuren wird die mangelnde versicherungsrechtliche Absicherung der Spenderinnen und Spender nach einer Lebendspende über die oben beschriebenen Lücken hinaus insbesondere in Hinblick auf Spätfolgen sowie einer Absicherung von Angehörigen im Todesfall der Spenderin oder des Spenders kritisiert (zum Beispiel Professor Fornara, LSK, Selbsthilfe-Verbände, TPZ, Länder). Ergänzend wird die Praxis im Umgang mit Lebensversicherungen problematisch gesehen, deren Abschluss für Spenderinnen und Spender eines Organs erschwert

³⁸ Sozialgericht Freiburg/Breisgau, Urteil vom 26. Juni 2001

oder ausgeschlossen sei (LSK). Auch deren Kündbarkeit nach Lebendspende durch die Versicherungsgesellschaften wird kritisch bewertet (LD). Ein angemessener Versicherungsausgleich sollte nach Ansicht der Befragten neben dem Verdienstaufschlag auch Fahrtkosten enthalten, für die Zeit der Arbeitsunfähigkeit müssten Zahlungen der Sozialversicherungsbeiträge gesichert sein. Als mögliches Finanzierungsmodell für die Absicherung von Angehörigen bei Arbeitsunfähigkeit oder Tod einer Spenderin oder eines Spenders wird ein Fond vorgeschlagen (LD). Dieser Fond könnte aus den Einsparungen gespeist werden, die Krankenkassen nach Wegfall der Dialysepflicht im Falle einer erfolgten Nierenlebendspende verzeichnen.

3.5.6.3 Zusammenfassung

Aufwendungen der Spenderin oder des Spenders im Rahmen der Lebendspende sind durch die Krankenversicherung der Empfängerin bzw. des Empfängers abgedeckt, sofern die Organentnahme komplikationslos verläuft. Dazu zählt die Eignungsuntersuchung, das Gutachten durch die LSK, Voruntersuchungen, die Organentnahme sowie Krankenhauskosten. Die Krankenversicherung der Empfängerin bzw. des Empfängers ist ebenso verpflichtet, für den Verdienstaufschlag bzw. die Fahrtkosten der Spenderin bzw. des Spenders wegen Arbeitsunfähigkeit infolge der Organentnahme aufzukommen. Maximal erstattet wird der Nettobetrag, begrenzt durch die Beitragsbemessungsgrenze. Für die lückenlose Weiterversicherung in der gesetzlichen Sozialversicherung muss die Organspenderin bzw. der Organspender selbst aufkommen.

Versicherungsrechtliche Probleme können im Falle von Komplikationen auftreten, für die i. d. R. die Unfallversicherung eintrittspflichtig ist. Sie kommt jedoch nur für Schäden bzw. Komplikationen auf, die ursächlich auf die Organentnahme oder die damit zusammenhängende Behandlung zurückzuführen sind. Die Übernahme von Aufwendungen im Falle von Komplikationen ohne zusätzliche äußere Ursache ist strittig. Ungeklärt ist auch, welche Versicherung eintrittspflichtig wird bei spät auftretenden Komplikationen bzw. Schäden infolge der Einnierigkeit.

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass die versicherungsrechtliche Absicherung der Spenderinnen und Spender verbesserungswürdig ist: Organspenderinnen und -spender haben keinen sachgerechten Anspruch auf Ausgleichszahlungen durch die Krankenkasse der Empfängerin bzw. des Empfängers. Insbesondere mittel- und langfristige Komplikationen sind versicherungsrechtlich nicht hinreichend abgedeckt. Wie bereits im Zwischenbericht der Enquete-Kommission aufgezeigt, sollten geeignete Versicherungsangebote formuliert werden, die die Spenderin bzw. den Spender und auch die Angehörigen insbesondere bei späteren Komplikationen oder Folgeschäden absichern.

3.5.7 Die Nachsorge des Lebendspenders

Nach § 8 Absatz 3 Satz 1 TPG darf eine Lebendorgan-spende erst dann durchgeführt werden, wenn sich Organspenderin bzw. -spender und Organempfängerin bzw. -emp-

fänger zur Teilnahme an einer ärztlich empfohlenen Nachbetreuung bereit erklärt haben. Weitere gesetzliche Vorgaben zu Art und Umfang der Nachbetreuung bestehen ebenso nicht wie standardisierte Nachsorgeprogramme für Lebendspenderinnen und Lebendspender (Bundestagsdrucksache 15/5050: 54). Zwar ist es aus medizinischer Sicht sinnvoll, dass Lebendspenderinnen und Lebendspender regelmäßig an Nachsorgeuntersuchungen teilnehmen, ein Zwang dazu besteht jedoch nicht (Bundestagsdrucksache 15/5050: 54).

In Deutschland werden seit 2004 über das Lebendspenderegister (LSR) der Stiftung Lebendspende e. V. Daten der in Deutschland zur Transplantation zugelassenen Lebendspenderinnen und -spender erfasst. Die Stiftung wurde im Jahr 2002 als gemeinnützige Gesellschaft von der Deutschen Transplantationsgesellschaft gegründet mit dem Ziel, eine optimale Nachsorge für die Spenderinnen und Spender zu gewährleisten. Das primäre Ziel der Stiftung ist es, nach deren Auswertung das Nachsorgeprogramm für die Spenderinnen und Spender zu verbessern und zu standardisieren, um damit eine optimale Nachsorge zu gewährleisten. Das Register soll der Verbesserung der Datenbasis zur Qualitätssicherung in der Organlebendspende dienen und die Aufklärung hinsichtlich möglicher Risiken sowie Spätfolgen verbessern. Darüber hinaus soll das LSR eine epidemiologische Datenbasis als Voraussetzung für die Möglichkeit einer Risikoversicherung liefern. Aktuell sind mehr als 1 000 Lebendspenderinnen und -spender im Register erfasst (Stiftung Lebendspende 2008c). Da jedoch nicht alle Transplantationszentren mit der Stiftung kooperieren, sind die Aufzeichnungen im Hinblick auf die Spenderzahl sowie die Nachsorge-daten nicht lückenlos.

3.5.7.1 Erfahrungen mit der Nachsorge der Lebendspenderin bzw. des Lebendspenders

Bisher wurden keine gesetzlichen Standards für die Nachsorge insbesondere der Spenderin bzw. des Spenders formuliert. Daher werden Nachuntersuchungen, Nachsorge-maßnahmen, Rehabilitationsmaßnahmen ebenso gefordert wie eine psychosoziale Nachsorge. Diese Maßnahmen sollten auch versicherungsrechtlich abgesichert sein (Stiftung Lebendspende 2008a).

Die befragten Transplantationszentren sehen vor allem in der langfristigen Nachbetreuung der Lebendspenderinnen und -spender Verbesserungsbedarf. Die Organisation der Nachverfolgung der Spenderinnen und Spender sowie die Terminerinnerung in der Praxis werden jedoch als sehr aufwändig beschrieben. Auch sei diese in der Praxis überhaupt nicht oder nicht adäquat vergütet. Zudem wird von Compliance-Problemen bei den Patientinnen und Patienten berichtet, das heißt die Bereitschaft, Nachsorgeuntersuchungen regelmäßig wahrzunehmen, ist gering. Von Seiten der DTG wird die Nachsorgesituation der Spenderinnen und Spender ebenfalls als verbesserungswürdig angesehen.

Verschiedene der befragten Akteurinnen und Akteure sprechen sich für die Einrichtung eines obligatorischen

Lebendspenderegisters aus (BÄK, Länder, Selbsthilfe). Dies sei vor dem Hintergrund einer sachgerechten Aufklärung der Spenderinnen bzw. Spender und Empfängerinnen bzw. Empfänger unbedingt notwendig. Darüber hinaus könne es als Instrument für die Qualitätssicherung der Transplantationsmedizin sowie als epidemiologische Informationsquelle für das Versicherungswesen dienen. Auch sollten darin postoperative Komplikationen und Beeinträchtigungen erfasst werden (Bayern). Berücksichtigung sollten darin auch Daten zur Lebensqualität finden (BN e. V., BDO, LD). Auch die BÄK sieht Handlungsbedarf bei der medizinischen Nachbetreuung der Spenderinnen bzw. Spender und Organempfängerinnen bzw. -empfänger und empfiehlt zur Qualitätssicherung der Lebendorganspende und Transplantation die Errichtung nationaler oder internationaler Register. Ein gesetzlich verbindliches Register zur Lebendspende wird als sinnvolles und hilfreiches Instrument betrachtet, um eine kontrollierte Nachsorge und eine Erfassung von Risiken und Langzeitschäden zu ermöglichen, das somit zur Qualitätssicherung der Lebendspende beitragen kann (BÄK) (siehe dazu auch Abschnitt 3.5.5.1).

Die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ empfiehlt, die Einrichtung eines Lebendspenderegisters gesetzlich zu regeln. Der Nutzen eines solchen Registers in Hinblick auf diskutierte Ziele (zum Beispiel Verbesserung der Nachsorge, Verbesserung der Datenbasis zur Qualitätssicherung der Organlebendspende) wird als evident bezeichnet (Bundestagsdrucksache 15/5050: 56–57). Auch für Versicherungen sei ein solches Register geeignet, um Aussagen zur Abschätzung des Risikos insbesondere für Lebendspenderinnen und -spender zu erhalten. In Hinblick auf den Erfolg eines solchen Registers müsse jedoch berücksichtigt werden, dass neben der erforderlichen Meldung durch die Transplantationszentren die Bereitschaft der Spenderin bzw. des Spenders zur Inanspruchnahme der Nachsorge sowie der Zustimmung zur Erhebung und Registrierung ihrer bzw. seiner Daten erfolgt.

3.5.7.2 Zusammenfassung

Voraussetzung für die Lebendspende ist die Bereiterklärung von Spenderin bzw. Spender und Empfängerin bzw. Empfänger an einer ärztlich empfohlenen Nachbetreuung teilzunehmen. Die Teilnahme an der Nachbetreuung soll freiwillig erfolgen und ist nicht verpflichtend. Gesetzlich definierte Standards für die Nachsorge der Spenderin bzw. des Spenders wurden bisher nicht formuliert. Durch mangelnde Compliance erfolgt insbesondere die Nachsorge der Spenderinnen und Spender in der Praxis unregelmäßig und eher zufällig. Daher wird für die Nachsorge der Lebendspenderinnen und Lebendspender Verbesserungsbedarf gesehen.

Um eine optimale Nachsorge für die Spenderinnen und Spender zu gewährleisten wurde von der Stiftung Lebendspende e. V. ein Lebendspenderegister eingerichtet, an dem sich jedoch nicht alle Transplantationszentren beteiligen. Daher besteht der Wunsch nach einem verbindlichen Register als Instrument zur Qualitätsverbesserung

und -sicherung. Die Einrichtung eines Lebendspenderegisters wird als geeignetes Instrument gesehen, um Langzeitergebnisse zu dokumentieren sowie Risiken und Spätfolgen zu erkennen und zu bewerten.

3.5.8 Tätigkeit und Bedeutung der Lebendspendekommissionen

Die Organentnahme bei lebenden Personen ist an eine gutachterliche Stellungnahme einer LSK geknüpft (§ 8 Absatz 3 Satz 2 TPG). Aus diesem Gutachten soll hervorgehen, ob die Einwilligung in die Organentnahme freiwillig erfolgt. Die LSK hat auch zu prüfen, ob begründete Anhaltspunkte für einen Organhandel vorliegen.

Die Einrichtung der LSK sowie deren Finanzierung, Zusammensetzung und die Verfahrensabläufe wurde den Ländern übertragen. Danach muss der LSK eine Ärztin oder ein Arzt angehören, die bzw. der weder an der Entnahme noch an der Transplantation des Spenderorgans beteiligt sein darf. Darüber hinaus schreibt das TPG die Beteiligung einer Person mit Befähigung zum Richteramt vor sowie einer Person, die in psychologischen Fragen geschult ist. Einzelheiten zur personellen Zusammensetzung der LSK obliegt der Entscheidung der Länder.

3.5.8.1 Erfahrungen mit der Umsetzung

Die Einrichtung der LSK sowie deren Finanzierung, Zusammensetzung und die Verfahrensabläufe wurde den Ländern übertragen. In allen Bundesländern obliegt die Einrichtung der LSK den Landesärztekammern, in der Regel ist je Bundesland eine Kommission zuständig. Ausnahmen sind Baden-Württemberg mit je einer Kommission in den vier Regierungsbezirken sowie Bayern, wo in jedem der sechs Transplantationszentren eine eigene Kommission eingerichtet wurde. Berlin und Brandenburg haben eine gemeinsame LSK, die ihren Sitz bei der Ärztekammer Berlin hat. Insgesamt gibt es bundesweit aktuell 23 LSK (Sievers 2007: 64).

Zur Struktur und Arbeitsweise der LSK liegt eine umfangreiche Untersuchung vor, in der alle LSK berücksichtigt wurden (Sievers 2007). Den Ergebnissen ist zu entnehmen, dass die Länder ihrem gesetzlichen Auftrag, eine LSK einzurichten, in unterschiedlicher Art und Weise nachgekommen sind (Sievers 2007: 64–65). Daraus ergibt sich für die Praxis, dass die Zusammensetzung und Verfahrensweisen zur Begutachtung zwischen den einzelnen Bundesländern sowie zwischen den LSK unterschiedlich sein können. In Baden-Württemberg, Berlin, Bremen, Hamburg, Niedersachsen und Thüringen wurden die landesgesetzlichen Regelungen in bestehende Gesetze integriert. Bayern, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz und das Saarland sind diesem Regelungsauftrag durch Erlass eines Ausführungsgesetzes nachgekommen, die übrigen Bundesländer (Brandenburg, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Schleswig-Holstein) haben entsprechende Verordnungen erlassen.

Hinsichtlich der rechtlichen Vorgaben zur personellen Zusammensetzung haben fast alle Landesregelungen den Wortlaut des Gesetzes wiedergegeben (Sievers 2007: 64). Lediglich drei Bundesländer (Mecklenburg-Vorpommern,

Baden-Württemberg, Bayern) haben die Vorgaben des TPG näher definiert³⁹. So muss in Mecklenburg-Vorpommern eine Person mit ausgewiesener Qualifikation als Dipl.-Psychologin oder Dipl.-Psychologe, Fachärztin oder Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie oder für Neurologie und Psychiatrie oder als Psychologische Psychotherapeutin oder Psychologischer Psychotherapeut eingesetzt werden. In Bayern und Berlin wurde die Ausschussregelung, dass die Ärztin bzw. der Arzt nicht der Weisung einer Ärztin bzw. eines Arztes unterstehen darf, der an der Transplantation beteiligt ist bzw. die Transplantation durchführt, auf alle Mitglieder der LSK ausgeweitet. Neben den gesetzlich vorgeschriebenen drei Mitgliedern wird in Bremen zusätzlich ein sogenannter „Patientenvertreter“ bzw. eine „Patientenvertreterin“ eingesetzt, für Nordrhein-Westfalen wurde gesetzlich festgeschrieben, dass dort mindestens eine Frau Mitglied der Kommission sein muss (Sievers 2007: 65).

Im Zeitraum 2000 bis 2002 wurden bei 21 Kommissionen insgesamt 1 641 Anträge auf eine Lebendorganspende gestellt (Sievers 2007: 82). Davon erhielten 1 616 (98,5 Prozent) ein positives Votum, sechs Anträge (0,4 Prozent) erhielten eine bedingt positive Zustimmung der Kommission, 17 Anträge (1 Prozent) wurden abgelehnt (Sievers 2007: 89). Ein bedingt positives Votum wurde erteilt, wenn eine generelle Zustimmung vorgelegen hat, aber der Spenderin bzw. dem Spender die Auflagen erteilt wurde, die gesundheitlichen Risikofaktoren zu minimieren. Gründe für eine Ablehnung waren Anhaltspunkte für eine mangelnde Freiwilligkeit, eine unzureichende Aufklärung der Spenderin bzw. des Spenders, ein fragliches Näheverhältnis zwischen Spenderin bzw. Spender und Empfängerin bzw. Empfänger sowie mögliche Indizien für Organhandel. In einem Fall war die fehlende Nachsorge der Spenderin bzw. des Spenders in seinem Heimatland Grund für die negative Entscheidung. Hinsichtlich ihrer Gutachtenstellung sehen sich die Kommissionen nur teilweise in der Lage, ihren gesetzlichen Auftrag zu erfüllen. 60 Prozent der LSK geben an, Unfreiwilligkeit bei der Organspende erkennen zu können, den Ausschluss von Organhandel halten 33 Prozent für möglich (Sievers 2007: 143).

Die Ergebnisse der eigenen Befragung zeigen, dass die Verfahrensweisen der LSK unterschiedlich geregelt sind (vgl. dazu auch Sievers 2007: 66): Einige LSK hören grundsätzlich den Spenderinnen bzw. Spender und Empfängerinnen bzw. Empfänger an, andere nur, wenn keine familiäre Verbindung zwischen Spenderin bzw. Spender und Empfängerin bzw. Empfänger vorliegt. Eine der teilnehmenden LSK gibt an, darüber hinaus die Empfängerin bzw. den Empfänger nur in Zweifelsfällen anzuhören. Auch wird berichtet, dass eine Anhörung nicht in jedem Fall erfolgt, sondern nur dann angesetzt wird, wenn die

Beurteilung der Aktenlage, insbesondere des psychologischen Gutachtens, keine eindeutigen Antworten auf die zu klärenden Fragen gibt.

Die Arbeitsgruppe Bioethik und Recht der 73. Gesundheitsministerkonferenz (GMK) fordert aufgrund der unterschiedlichen Verfahrensweisen der Länder eine bundeseinheitliche Harmonisierung dahingehend, dass sowohl Spenderin bzw. Spender als auch Empfängerin bzw. Empfänger von der LSK angehört werden müssen. Nur so könne ein einheitlich hoher Standard im Verfahren ermöglicht werden (GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht 2008: 17). Sie schlägt auch vor, Spenderin bzw. Spender und Empfängerin bzw. Empfänger persönlich anzuhören sowie besondere persönliche Verbundenheit zu prüfen. Darüber hinaus sollten Spenderin bzw. Spender und Empfängerin bzw. Empfänger darlegen, bei welcher Kommission bereits ein Antrag mit welchem Ergebnis gestellt wurde. Befürwortet wird seitens des GMK das Fehlen der Verbindlichkeit der Kommissionsentscheidung, da somit verhindert würde, dass die Verantwortung der Entscheidung von der transplantierenden Ärztin bzw. vom transplantierenden Arzt auf die LSK verlagert wird (GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht 2008: 19). Für eine Vernetzung und einen länderübergreifenden Informationsaustausch spricht nach Ansicht der GMK, dass grundsätzlich die Gefahr besteht, dass die Betroffenen im Falle einer Ablehnung aufzutreten lernen, wie sie vor der LSK auftreten müssen, um ein positives Votum zu erreichen. Dies könnte jedoch auch dazu führen, dass eine neuerlich befasste Kommission nicht unvoreingenommen an ihre Beurteilung herangeht.

Nach Auffassung der BÄK hat sich die Einrichtung der LSK grundsätzlich bewährt. Ergänzend sollte ihrer Ansicht nach jedoch eine einheitliche Regelung für die Zusammensetzung der Kommissionen angestrebt werden. Auch sei zu präzisieren, in welcher Weise die verwandtschaftliche Beziehung zwischen Spenderin bzw. Spender und Empfängerin bzw. Empfänger zu prüfen ist. Im Interesse eines Informationsaustausches hat die BÄK wiederholt zu Gesprächen mit Vertreterinnen und Vertretern der LSK eingeladen. Diese Gespräche sollen fortgesetzt werden.

Professor Fornara fügt aus ärztlicher Sicht hinzu, dass über die Bedeutung des Votums der LSK Unklarheit bestehe, da dies nicht bindend ist und für die Ärztin oder den Arzt nicht entlastend. Gefordert werden daher unter anderem die Verbindlichkeit des Votums, einheitliche Kriterien zur Begutachtung sowie die persönliche Anhörung von Spenderinnen bzw. Spendern und Empfängerinnen bzw. Empfängern. Eine Vernetzung der Kommissionen wird für unbedingt notwendig erachtet. Notwendig wäre ein jährlicher Bericht über die Tätigkeit aller LSK, in dem die Ablehnungsgründe statistisch aufgearbeitet seien. Auch die Spitzenverbände äußern sich kritisch zur uneinheitlichen Arbeitsweise der LSK, in deren Beurteilungspraxis auch detaillierte Einblicke fehlten und somit keine Erkenntnisse über deren konkrete Arbeit vorlägen. Eine Vernetzung der LSK wird auch von deren Seite für sinnvoll gehalten, um vermuteten Doppel- oder Wiederholungsanträgen wirk-

³⁹ Gemäß der Vorgabe des § 8 TPG muss der Kommission eine Ärztin bzw. ein Arzt angehören, die bzw. der weder an der Entnahme noch an der Übertragung von Organen beteiligt ist, noch der Weisung eines Arztes untersteht, der an solchen Maßnahmen beteiligt ist. Weiterhin muss eine Person mit der Befähigung zum Richteramt sowie eine in psychologischen Fragen erfahrene Person Mitglied der LSK sein.

sam vorzubeugen. Zur Sicherstellung der Kontrolle der Tätigkeit der LSK wird eine regelmäßige Berichterstattung an die zuständige Landesbehörde vorgeschlagen (AOK/VdAK).

Von Seiten der LSK selbst wurden im Rahmen der Befragung positive und kritische Anmerkungen zur Verfahrensweise gemacht: Positiv wird die qualitativ gute und strukturierte Arbeitsweise einzelner Kommissionen bewertet. Eine Vernetzung der LSK wird grundsätzlich von allen befragten LSK befürwortet, vor allem, um einen Informations- und Erfahrungsaustausch zu ermöglichen. Mit einer landes- oder sogar bundesweiten Vernetzung könnte außerdem erreicht werden, dass ein Abgleich von Verfahren sichergestellt wäre, wo bereits Anhörungen mit negativem Votum stattgefunden haben, um ein so genanntes Kommissions-Hopping zu vermeiden. Dieses Argument wird auch von der DTG vorgebracht. Darüber hinaus würden einige LSK eine Vereinheitlichung und die Definition transparenter Kriterien zur Begutachtung der Kommissionen begrüßen.

Von Seiten der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ wird vorgeschlagen, Voraussetzungen für die Einführung von einheitlichen Standards für Verfahren und Entscheidung der LSK zu schaffen. Damit soll die Chancengleichheit und Gleichbehandlung von potenziellen Organspenderinnen bzw. -spendern und -empfängerinnen bzw. -empfängern sichergestellt werden (Bundestagsdrucksache 15/5050: 75).

3.5.8.2 Zusammenfassung

Entsprechend den Vorgaben des TPG sollen die LSK als unabhängige Kommissionen prüfen, ob die Lebendorgan-

spende freiwillig erfolgt und ob ein Verdacht auf Organhandel besteht. Die Entscheidung der LSK hat lediglich gutachterlichen Charakter, das Ergebnis der Stellungnahme ist für die transplantierende Ärztin bzw. den transplantierenden Arzt nicht bindend und entlastet diese bzw. diesen nicht davon, sich selbst ein Bild zur Freiwilligkeit der Spenderin bzw. des Spenders zu machen.

Die Einrichtung der LSK sowie deren Finanzierung, Zusammensetzung und die Verfahrensabläufe wurde den Ländern übertragen. Die gesetzlichen Vorgaben wurden in den Ausführungsgesetzen der einzelnen Ländern unterschiedlich geregelt, sodass sich in der Praxis Unterschiede in der Verfahrensweise ergeben. Grundsätzlich hat sich die Tätigkeit der LSK in der Praxis bewährt. Von einer Vielzahl der befragten Akteurinnen und Akteure werden hinsichtlich der Verfahrensweise der Begutachtung klar definierte Kriterien gewünscht, um den Prozess der Begutachtung zu vereinheitlichen und transparent zu gestalten. Dazu gehört auch die grundsätzliche Anhörung von Spenderin bzw. Spender und Empfängerin bzw. Empfänger.

Lehnt eine Kommission eine Transplantation, ab haben die Betroffenen die Möglichkeit, sich bei einem anderen Transplantationszentrum anzumelden und sich erneut einer LSK vorzustellen. Um dieses „Kommissions-Hopping“ zu verhindern, besteht die Forderung nach einer Vernetzung der LSK sowie nach der Verbindlichkeit ihres Gutachtens. Somit könnte verhindert werden, dass im Falle einer Ablehnung eine weitere LSK zur Begutachtung herangezogen würde. Die LSK selbst wünschen sich eine Vernetzung zum Informations- und Erfahrungsaustausch, die in einigen Ländern bereits erfolgt ist.

Literaturverzeichnis

Abteilung für Med. Psychologie u. Med. Soziologie der Universität Leipzig (2006) Studie zur Organspende: „Im Prinzip schon, aber ...“ http://medpsy.uniklinikum-leipzig.de/pdf/presse_studie_organspende.pdf (8. Mai 2008)

Akinlolu OO, Pietrowski RE, O'Connor K, McGowan JJ, Dickinson DM (2005) Quantifying organ donation rates by donation service area. *American Journal of Transplantation* 5: 958–966

Barber K, Falvey S et al. (2006) Potential for organ donation in the United Kingdom: audit of intensive care records. *BMJ* 332(7550): 1124–7

Bechstein WO, Zapletal CH (2006) Neuere Möglichkeiten der Lebertransplantation – Leberlebendspende-Transplantation und Split-Lebertransplantation. *Hessisches Ärzteblatt* 10: 717–718

Bernat JL et al. (2006) Report of a National Conference on Donation after cardiac death. *Am J Transplant* 6: 281–91

Bernat JL (2008) The Boundaries of Organ Donation after Circulatory Death. *N Engl J Med* 359: 669–671

Blöß T (2006) Organspenden. Stiftung in der Kritik. *Deutsches Ärzteblatt* Jg. 103, Heft 19, S. A 1268–1270

Blum K (2007) Organspendesituation in deutschen Krankenhäusern – Studie des Deutschen Krankenhausinstituts (DKI) im Auftrag der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG). DKI, Düsseldorf unter anderem

BQS (2008) Leberlebendspende: www.bqs-online.com/qualrep/2007/ergebnisse/down/leistungsbereiche/l/s/l/s.pdf

Breyer F, van den Daele W, Engelhard M (2006) Organmangel. Ist der Tod auf der Warteliste unvermeidbar? Springer, Berlin

Bundestagsdrucksache 13/4355 (1996) Entwurf eines Gesetzes über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen (Transplantationsgesetz – TPG) vom 16. April 1996

Bundestagsdrucksache 13/8017 (1997) Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit vom 23. Juni 1997

Bundestagsdrucksache 15/5050 (2005) Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ Zwischenbericht Organlebendspende vom 17. März 2005

Bundestagsdrucksache 16/5443 (2007) Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit (14. Ausschuss) zu dem Gesetzentwurf der Bundesregierung – Drucksache 16/3146 – Entwurf eines Gesetzes über Qualität und Sicherheit von menschlichen Geweben und Zellen (Gewebegesetz) vom 23. Mai 2007

Bundestagsdrucksache 16/9900 (2008) Entwurf eines Gesetzes über die Feststellung des Bundeshaushaltsplans für das Jahr 2009 vom 8. August 2008

Bundesärztekammer (2008) Tätigkeitsbericht 2006. <http://www.baek.de/page.asp?his=0.1.1610.5184> (9. Mai 2008)

Bundesärztekammer (1998) Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes. Dritte Fortschreibung 1997 mit Ergänzungen gemäß Transplantationsgesetz (TPG). A-1861; *Deutsches Ärzteblatt* 95, Heft 30, 24. Juli 1998

Bundesärztekammer (BÄK) (2007) Richtlinie gem. § 16 Absatz 1 S. 1 Nr. 3 TPG zur ärztlichen Beurteilung nach § 11 Absatz 4 S. 2 TPG. *Deutsches Ärzteblatt* 104; Heft 49, 7. Dezember 2007, A3428 3430

Burroughs TE, Hong BA, Kappel DF, Freedman BK (1998) The stability of family decisions to consent or refuse organ donation: would you do it again? *Psychosomatic Medicine*, 60, 156–162

Chang GJ, Mahanty HD, Ascher NL, Roberts JP (2003) Can the Spanish Model Work in the United States? *American Journal of Transplantation* 3: 1259–1263

Cuende N, Cuende JI, Fajardo J, Huet J, Alonso M (2007) Effect of Population Aging on the International Organ Donation Rates and the Effectiveness of the Donation Process. *American Journal of Transplantation* 7: 1526–1535

Deutsche Bischofskonferenz und der Rat der EKD (1990) Organtransplantationen Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der EKD, Bonn/Hannover

Deutsche Krankenhausgesellschaft und die Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Krankenkassen (2008) Gemeinsame Position zur Mitteilung der Europäischen Kommission zu „Organspende und -transplantation: Maßnahmen auf EU-Ebene“ und zum hierzu vorgelegten Berichtsentwurf des Europäischen Parlamentes von Adamou Adamou. Berlin/Brüssel, 22. Januar 2008

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) (2004) Organspende und Transplantation in Deutschland 2004. Jahresbericht. Neu-Isenburg

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) (2006) Organspende und Transplantation in Deutschland 2006. Jahresbericht. Neu-Isenburg

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) (2007) Organspende und Transplantation in Deutschland. Jahresbericht 2006. Neu-Isenburg

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) (2008a) Organspende und Transplantation in Deutschland 2007. Jahresbericht. Neu-Isenburg

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) (2008b). <http://www.dso.de/grafiken/g39.html> (23. April 2008);

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) (2008c). <http://www.dso.de/grafiken/g54.html> (23. April 2008)

Deutsche Transplantationsgesellschaft e. V. (DTG) (2003) Versicherungsschutz für die Lebendorganspende. Essen.

Eurotransplant (2001) Yearly Statistics 2000. Leiden, NL

Eurotransplant (2005) Yearly Statistics 2004. Leiden, NL

- Eurotransplant (2006) Yearly Statistics 2005. Leiden, NL
- Eurotransplant (2007a) Annual Report 2006. Leiden, NL
- Eurotransplant (2007b) Yearly Statistics 2006. Leiden, NL
- Eurotransplant (2008) Yearly Statistics 2007. Leiden, NL
- Frauentorfer S, Heemann U (2007) Versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendorganspenders. www.stiftung-lebenspende.de/absicherung_des_ls.doc (23. April 2008)
- GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht (2008) Teilbericht „Lebenspende“ – Aktualisierung 2008. www.gmkonline.de/_beschuesse/Protokoll_81-GMK_Top0507_Anlage-3_Abschlussbericht-AG-BioethikRecht.pdf (2. September 2008)
- Gold SM, Schulz K-H, Koch U (2001) Der Organspendeprozess: Ursachen des Organmangels und mögliche Lösungsansätze. Inhaltliche und methodenkritische Analyse vorliegender Studien. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln
- Gutmann T (2006) Für ein neues Transplantationsgesetz. Eine Bestandsaufnahme des Novellierungsbedarfs im Recht der Transplantationsmedizin. Springer, Berlin
- Kirste G (2005) Stellungnahme zu den Fragen der Enquete-Kommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“ zum Thema „Organisation der postmortalen Organspende in Deutschland“
- Kirste G (2008) „Viele Kliniken machen nicht mit“. Gesundheit und Gesellschaft Ausgabe 10/08: 21 http://213.131.251.36/imperia/md/content/aokbundesverband/dokumente/pdf/service/gg_interview_10_08.pdf
- Klinik für Nieren- und Hochdruckkrankheiten, Essen (2007) <http://www.uni-duisburg-essen.de/nieren&hochdruck/Pages/Cross-over-Lebenspende.html> (6. Mai 2008)
- Koostra G (1995) Statement on non-heart-beating donor programs. *Transplant Proc* 1995; 27: 2965
- Lilie H (2007) 10 Jahre Transplantationsgesetz – Verbesserung der Patientenversorgung oder Kommerzialisierung. Vortrag auf dem 110. Deutschen Ärztetag in Münster am 16. Mai 2007
- Lopez Martinez JS, Lopez MJM, Scandroglio B, Martinez Garcia JM. (2008) Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. *The Spanish Journal of Psychology*, Vol. 11, No. 1: 125–136
- Moraes EL, Massarollo M (2008) Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. *Rev Latino-am Enfermagem*, 16(3), 458–464
- Nationaler Ethikrat (2007) Die Zahl der Organspenden erhöhen – Zu einem drängenden Problem der Transplantationsmedizin in Deutschland. Stellungnahme. Nationaler Ethikrat, Berlin
- Nierenratgeber (2007a) <http://www.nierenratgeber.de/lebenspende/themen/ethik-organhandel/crossover-spende.html> (8. Mai 2008)
- Nierenratgeber (2007b) <http://www.nierenratgeber.de/lebenspende/themen/risiken-aufklaerung/risiken-des-spenders.html#c3974> (6. Mai 2008)
- Opdam HI, Silvester W (2006) Potential for organ donation in Victoria: An audit of hospital deaths. *Med J Aust* 185(5): 250–4
- Palmes D, Spiegel H-U, Dietl K-H (2006) Strategien zur Kompensation des Spenderorganmangels. In: Krukemeyer MG, Lison AE (Hrsg.) *Transplantationsmedizin. Ein Leitfaden für den Praktiker*. De Gruyter, Berlin
- Pietruck F, Witzke O, Philipp T (2006) Überkreuzlebenspende – Nierentransplantation in Deutschland. www.laekh.de/upload/Hess._Aerzteblatt/2006/2006_10/2006_10_07.pdf (12. August 2008)
- Pott E (2005) Stellungnahme zu den Fragen der Enquete-Kommission „Ethik und Recht in der modernen Medizin“ zum Thema „Organisation der postmortalen Organspende in Deutschland“
- Riedel (2004) Überkreuzspende: „Besteht ein gesetzlicher Änderungsbedarf bezüglich Überkreuz- und anonymer Lebenspende?“ www.rechtsanwaeltin-riedel.de/pdf/Ueberkreuzspende-gesetzlicher-Aenderungsbedarf.pdf (7. Mai 2008)
- Roels L, Cohen B, Gachet C (2007) Countries Donation Performance in Perspective: Time for More Accurate Comparative Methodologies. *American Journal of Transplantation* 7: 1439–1441
- Saad S, Nagelschmidt M (2004) Alle wollen haben, wenige wollen geben. Eine repräsentative Umfrage zur Organspende in Deutschland. *Minimal Invasive Chirurgie* 13–4: 237–241
- Siegmund-Schulze N (2006a) Leitende Klinikärzte verärgert über Ungereimtheiten bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation. *Ärzte Zeitung* vom 14. Februar 2006. <http://www.aerztezeitung.de/medizin/fachbereiche/chirurgie/default.aspx?sid=392137>
- Siegmund-Schulze N (2006b) Versäumte Lungentransplantation – das Desaster war längst absehbar. *Ärzte Zeitung* vom 31. Januar 2006. <http://www.aerztezeitung.de/medizin/fachbereiche/chirurgie/default.aspx?sid=390041> (15. Mai 2008)
- Sievers EKB (2007) Die Lebenspendekommissionen in Deutschland Struktur, Arbeitsweise und Ethikdiskurse. Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin der Medizinischen Hochschule Hannover
- Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM (2001) Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA*, 286(1), 71–77

Stiftung-Lebenspende (2008a) Nachsorge des Lebendspenders. www.stiftung-lebenspende.de/lobby3.html (6. Mai 2008)

Stiftung-Lebenspende (2008b) BQS Nierenlebenspende Kapitel 16: www.stiftung-lebenspende.de/8-0-Downloads.html (27. November 2008)

Stiftung-Lebenspende (2008c) Lebendspenderregister der Stiftung Lebenspende. <http://www.stiftung-lebenspende.de/12-0-Lebendspenderregister-der-Stiftung.html> (6. Dezember 2008)

de/12-0-Lebendspenderregister-der-Stiftung.html (6. Dezember 2008)

Wesslau C, Grosse K, Krüger R, Küçük O, Mauer D, Nitschke FP, Manecke A, Polster F, Gabel D (2007) Wie groß ist das Potenzial an Organspendern? Ergebnisse der Datenanalyse über Verstorbene mit primärer oder sekundärer Hirnschädigung auf Intensivstationen in der Organ spenderegion Nord-Ost der Jahre 2002 bis 2005. *Anästh Intensivmed*, 48: 506–517

