

Unterrichtung

durch die Bundesregierung

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin in Deutschland zehn Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Inhaltsübersicht

	Seite
Zusammenfassende Auswertung des Bundesministeriums für Gesundheit	2
Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin zehn Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes	17
1 Anlass für den Bericht	22
2 Ansatz und Methoden	22
3 Ergebnisse	23
Literaturverzeichnis	102
Anhang	107

Zusammenfassende Auswertung des Bundesministeriums für Gesundheit

Das Bundesministerium für Gesundheit legt den vom IGES-Institut erstellten Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin in Deutschland zehn Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes vor. 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 Transplantationsgesetz (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 Selbsthilfverbände 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.

Selbsthilfverbände 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 Selbsthilfgruppen stellt auf Grund der Darstellung von Patientengeschichten und Appellen an die Solidarität und Hilfsbereitschaft eine wirksame Ergänzung zu den Aufklärungsmaßnahmen der übri- gen 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 Angehörigen-gespräch

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 Or-

ganspender 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 ent-

lasten 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 Patientinnen und 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 nachweisen 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 Evidenz basiert; die Transplantatationsergebnisse 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 Herztoten komme. Das Bundesministerium für Gesundheit rät folglich nicht dazu, vom Hirntodkonzept abzuweichen.

IV. Organisation der Organentnahme und Koordinierungsstelle

Nach § 11 Absatz 1 Satz 1 TPG ist die Entnahme von vermittlungspflichtigen Organen einschließlich der Vorberei-

tung von Entnahme, Vermittlung und Übertragung gemeinschaftliche Aufgabe der Transplantationszentren und der anderen Krankenhäuser in regionaler Zusammenarbeit. Der Prozess der Organentnahme erfordert regelmäßig einen organisierten Ablauf und stellt keine auf ein einzelnes Transplantationszentrum bezogene Aufgabe, sondern eine Gemeinschaftsaufgabe der Transplantationsmedizin dar. Daraus folgt die Notwendigkeit der Errichtung einer Koordinierungsstelle. Dementsprechend haben nach § 11 Absatz 1 Satz 2 TPG die damaligen Spitzenverbände der Krankenkassen, die Bundesärztekammer und die Deutsche Krankenhausgesellschaft gemeinsam eine geeignete Einrichtung (Koordinierungsstelle) zu errichten oder zu beauftragen. Die Aufgaben der Koordinierungsstelle und die Rahmenregelungen für die Zusammenarbeit der Beteiligten bei der Organentnahme sollen in einem gemeinsamen Vertrag geregelt werden. Einen solchen Vertrag haben die Vertragspartner im Jahr 2000 mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), die bereits seit 1984 zunehmend auf der Grundlage von Verträgen mit den am Transplantationsprozess Beteiligten die Aufgaben übernommen hatte, die Transplantationszentren und die anderen Krankenhäuser bei den im Zusammenhang mit der Organentnahme notwendigen Maßnahmen organisatorisch zu unterstützen, geschlossen und diese mit den Aufgaben der Koordinierungsstelle betraut. Der Vertrag wurde in den letzten Jahren mehrfach fortgeschrieben und angepasst.

Nach dem Ergebnis der von IGES durchgeführten Befragung hat sich die Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Selbstverwaltung grundsätzlich bewährt. Kritikpunkte und unterschiedliche Auffassungen bestehen insbesondere im Hinblick auf den Umfang der Aufgaben der Koordinierungsstelle und den Zeitpunkt ihrer Inanspruchnahme im Organ spendeprozess sowie zur Frage der Überwachung der Koordinierungsstelle.

In § 11 Absatz 2 Satz 2 TPG werden die wichtigsten Regelungsgegenstände des Vertrags festgelegt: Anforderungen an die zum Schutz der Organempfänger erforderlichen Maßnahmen sowie Rahmenregelungen für die Zusammenarbeit der Beteiligten (Nummer 1); Zusammenarbeit und Austausch mit der Vermittlungsstelle (Nummer 2); Unterstützung der Transplantationszentren bei Maßnahmen der Qualitätssicherung (Nummer 3) und Ersatz angemessener Aufwendungen der Koordinierungsstelle (Nummer 4). Diese Regelungsgegenstände werden in dem Vertrag zur Koordinierungsstelle im Einzelnen konkretisiert.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der IGES-Befragungen zur Organisation der Organentnahme und zu den Aufgaben der daran Beteiligten, insbesondere der Koordinierungsstelle, ausgewertet.

Organentnahme als Gemeinschaftsaufgabe

Die Organisation der Entnahme von Organen einschließlich der Vorbereitung ist die der Koordinierungsstelle gesetzlich vorgeschriebene Aufgabe. Wie weit dieser gesetzliche Auftrag im Rahmen der Gemeinschaftsaufgabe „Organentnahme“ reicht, wird von den IGES-Befragten

unterschiedlich beurteilt. So wird von einigen der Befragten die nicht eindeutige Formulierung der Aufgaben der DSO kritisiert, da im Vertrag zur Koordinierungsstelle häufig die Begriffe „helfen“, „unterstützen“ und „organisieren“ verwendet würden. Aus diesen nicht klar beschriebenen Aufgaben folgt nach Ansicht einiger der von IGES Befragten auch eine Unklarheit im Hinblick auf die Kompetenzen der DSO in Bezug auf Krankenhäuser und Transplantationszentren. Entscheidend sei dabei insbesondere, ob die DSO „nur“ als Dienstleister für diese Einrichtungen oder auch als diesen gegenüber weisungsbefugt anzusehen sei. Die DSO selbst hält eine Ausweitung ihrer Befugnisse dahin, für alle im Zusammenhang mit der Organentnahme stehenden Fragen zuständig und verantwortlich zu sein, für erforderlich. Insbesondere müssten die Krankenhäuser dazu verpflichtet werden, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der DSO zu Patientinnen und Patienten auf Intensivstationen hinzuzuziehen, bei denen eine Organspende in Betracht komme; so könne sie auch auf Einhaltung der Meldepflichten hinwirken.

Einige der von IGES Befragten sehen hingegen die Kompetenzen der DSO sowie deren Befugnisse grundsätzlich als ausreichend an. Von Vorteil könne es aber nach Ansicht einiger Länder sein, wenn die DSO Zugriff auf Krankenhausdaten hätte, die einen Abgleich zwischen gemeldeten und tatsächlich aufgetretenen Todesfällen ermöglichen würden, so dass gegebenenfalls bestehende Defizite bei der Spendererkennung festgestellt werden könnten.

Nach Ansicht des Bundesministeriums für Gesundheit sollte an dem Konzept der Gemeinschaftsaufgabe der Transplantationsmedizin mit den Verantwortlichkeiten der Beteiligten in ihrem jeweiligen Bereich festgehalten werden, da jede Organentnahme nur im Rahmen eines organisierten Ablaufs den komplexen Anforderungen entsprechend zu realisieren ist. Entscheidend ist ein konstruktives Zusammenwirken aller Beteiligten, was durch eine nähere Konkretisierung der Aufgaben und Pflichten der Beteiligten in den vertraglichen Vereinbarungen zu gewährleisten ist. Hier besteht aufgrund des im IGES-Bericht aufgezeigten Meinungsspektrums in Bezug auf einige Aufgabenbereiche Konkretisierungsbedarf.

Organisation der Organentnahme

Nach dem Vertrag zur Koordinierungsstelle (Anlage zu § 8 Absatz 2 des Vertrages) stellen die Krankenhäuser die für die Organentnahme notwendigen räumlichen, sachlichen und personellen Strukturen mit Ausnahme der Ärztinnen und Ärzte, die Organentnahmen durchführen. Die Organentnahme wird ausschließlich durch für die DSO tätige Ärztinnen und Ärzte vorgenommen, deren Tätigkeit für die DSO von den jeweiligen Einrichtungen als Nebentätigkeit genehmigt wurde.

Die Entnahme abdomineller Organe erfolgt durch Entnahmeteams von Transplantationszentren aus der Region, in der die Entnahme stattfindet, gleichgültig an welchem Transplantationszentrum die entnommenen Organe transplantiert werden. Die Entnahme thorakaler Organe erfolgt dagegen in aller Regel durch Entnahmeteams derjenigen

Transplantationszentren, an denen die jeweils entnommenen Organe anschließend auf die Patientinnen und Patienten transplantiert werden. Als Grund für dieses Vorgehen wird insbesondere die Notwendigkeit geltend gemacht, die Qualität thorakaler Organe im Hinblick auf ihre Eignung zur Transplantation auf den vorgesehenen Empfänger differenziert zu beurteilen und die Tatsache, dass es für diese Beurteilung zur Zeit noch keine unter den verantwortlichen Chirurgen bundesweit konsentierten Akzeptanzkriterien gebe. Dennoch stößt dieses bei den thorakalen Organen angewandte Verfahren zum Teil bei den von IGES Befragten auf Kritik.

Die Durchführung der Organentnahme erfolgt aufgrund von Rahmenverträgen zwischen der DSO und den jeweiligen Transplantationszentren sowie von Einzelverträgen zwischen der DSO und den jeweiligen Ärztinnen und Ärzten. In den Jahren 2001/2002 hat die DSO damit begonnen, die Verträge über die Vergütung der ärztlichen Leistungen zur Entnahme abdomineller Organe von einer Vergütung für Rufbereitschaft und für Entnahmeeinsätze umzustellen auf Verträge mit einer bundeseinheitlichen, höheren Vergütung für Entnahmeeinsätze jedoch ohne Vergütung für Rufbereitschaft. Die Umstellung diente dazu, bei einem gleichbleibenden Gesamtvergütungsvolumen die Vergütung leistungsbezogener zu gestalten. Im Rahmen einer Wirtschaftlichkeitsprüfung hatte sich nämlich insbesondere ergeben, dass die durchgängige Vorhaltung von Rufbereitschaftsdiensten im Bereich der Entnahmedienste aufgrund der zum Teil sehr niedrigen Fallzahlen unwirtschaftlich war. Aus diesem Grund wurde ab 2003 seitens der DSO damit begonnen, auch die Verträge über die Vergütung ärztlicher Leistungen zur Entnahme thorakaler Organe entsprechend umzustellen. Die Vertragsumstellungen konnten bislang nicht vollständig abgeschlossen werden. So verweigern heute noch zwei Kliniken ihre Zustimmung zum Abschluss des Rahmenvertrages mit der neuen Vergütungsregelung. Die auf der Basis der neuen Rahmenverträge abzuschließenden Einzelverträge mit den entnehmenden Ärztinnen und Ärzten konnten erst zu einem Teil abgeschlossen werden. Während der gesamten Umstellungsphase war und ist nach Angaben der DSO durch die Rahmenverträge der DSO mit den Transplantationszentren, den Verträgen der DSO mit entnehmenden Ärztinnen und Ärzten sowie durch entsprechende Zusicherungen von Transplantationszentren gegenüber der DSO die Entnahme von Organen auch in den Fällen sichergestellt, in denen Vereinbarungen über die Vergütung der im Einzelfall entnehmenden Ärztinnen und Ärzte für die Organentnahme nicht bestanden oder bestehen. Nach Angaben der DSO sind diese Ärztinnen und Ärzte auch bei allen Reisen im Zusammenhang mit einer Organentnahme durch die von der DSO für diesen Personenkreis abgeschlossenen Versicherungen gegen Unfall versichert sowie von den Folgen gesetzlicher Haftungsverpflichtungen anlässlich einer Organentnahme freigestellt.

Das mit der Vertragsumstellung verbundene Ziel, einen höheren Leistungsbezug bei der Vergütung herzustellen, wurde zwar grundsätzlich von einigen der von IGES Befragten begrüßt, hat aber zu Konflikten mit einigen Klini-

ken und entnehmenden Ärztinnen und Ärzten geführt. Diese Konflikte resultierten im Wesentlichen auf unterschiedlichen Auffassungen im Hinblick auf die vertraglichen Gegebenheiten. Diese Unklarheiten führten sogar Anfang 2006 zu einer verhinderten Lungentransplantation. Dieser Sachverhalt wurde eingehend von der Überwachungskommission im Rahmen ihrer gesetzlich und vertraglich festgelegten Aufgaben überprüft. Dabei wurde festgestellt, dass der Organverlust zwar nicht ausschließlich, aber doch im Wesentlichen auf problematisches ärztliches Verhalten zurückzuführen sei; dieses Verhalten sei aber nicht auf Lücken im Transplantationsgesetz oder in anderen Vorschriften und auch nicht auf Unschärfen oder Fehldeutungen von Maximen zurückzuführen gewesen. Insgesamt kam die Überwachungskommission zu dem Ergebnis, dass keine neuen Bestimmungen, sondern arbeits- und vertragsrechtliche Überprüfungen der von der DSO mit den Kliniken sowie den entnehmenden Ärztinnen und Ärzten geschlossenen Verträge erforderlich seien.

Erstellung von Berichten

Nach § 11 Absatz 5 TPG ist die Koordinierungsstelle verpflichtet, jährlich einen Bericht zu veröffentlichen, der die Tätigkeit jedes Transplantationszentrums im vergangenen Jahr nach einheitlichen Vorgaben darstellt. Durch diese Berichtspflicht auf der Grundlage nicht personenbezogener Daten soll in der Öffentlichkeit für mehr Transparenz über das Transplantationsgeschehen bei lebenswichtigen Organen gesorgt werden, da dies eine wesentliche Grundlage für die gesellschaftliche Akzeptanz der Transplantationsmedizin sowie für gesundheitspolitische Entscheidungen auf diesem Gebiet der Hochleistungsmedizin ist.

In dem Vertrag mit der DSO werden die in § 11 Absatz 5 Satz 1 TPG nicht abschließend aufgeführten Berichtsgenstände um die Entwicklung der Organspende und Transplantation in Deutschland ergänzt und der Zeitpunkt für die Veröffentlichung des Tätigkeitsberichts konkretisiert. Des Weiteren wird darin festgelegt, dass die Transplantationszentren und die anderen Krankenhäuser verpflichtet sind, der Koordinierungsstelle die für die Erfüllung der Berichtspflicht erforderlichen Daten zur Verfügung zu stellen.

Im Rahmen der IGES-Befragung ist der für die Berichterstellung hohe Arbeitsaufwand sowohl bei den Transplantationszentren als auch bei der DSO betont worden. Darüber hinaus ist von einigen der von IGES Befragten darauf hingewiesen worden, dass es aufgrund detaillierter Abfragen und der sich daraus ergebenden kleinen Fallzahl zu einer Kollision der Berichtspflicht nach § 11 Absatz 5 TPG mit den datenschutzrechtlichen Vorgaben komme.

Im Jahr 2007 sind in den von der DSO für die Jahre 2004 bis 2006 erstellten Berichten Unstimmigkeiten festgestellt worden. Im Rahmen einer Auswertung dieser Berichte ist der Vorwurf erhoben worden, dass in deutschen Transplantationszentren Patientinnen und Patienten aufgrund ihres Versicherterstatus bei Transplantationen un-

terschiedlich behandelt würden. Da in diesem Zusammenhang ausdrücklich das Transplantationszentrum Kiel genannt wurde, ist eine Prüfung durch die Landesregierung Schleswig-Holstein veranlasst worden. Die Ergebnisse des dazu in Auftrag gegebenen Gutachtens widerlegten den erhobenen Vorwurf. Festgestellt wurde, dass die Tätigkeitsberichte der DSO Unstimmigkeiten aufgrund einer uneinheitlichen Erfassung der Daten zum Versicherterstatus enthielten, obwohl die Erhebung dieser nicht personenbezogenen Daten nach Vorgaben des Transplantationsgesetzes nach einheitlichen Vorgaben zu erfolgen hat.

Die Vertragspartner sind daher aufgefordert, entsprechend der gesetzlichen Verpflichtung einheitliche Vorgaben zur Erfassung des Versicherterstatus festzulegen. Dementsprechend befindet sich derzeit eine Änderung des § 6 des Vertrages mit der Koordinierungsstelle im Beschlussverfahren.

Organisation der DSO

Nach § 11 Absatz 1 Satz 3 TPG muss die Koordinierungsstelle aufgrund einer finanziell und organisatorisch eigenständigen Trägerschaft, der Zahl und Qualifikation ihrer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, ihrer betrieblichen Organisation sowie ihrer sachlichen Ausstattung die Gewähr dafür bieten, dass die Maßnahmen nach § 11 Absatz 1 Satz 1 TPG in Zusammenarbeit mit den Transplantationszentren und den anderen Krankenhäusern nach den Vorschriften des Transplantationsgesetzes durchgeführt werden. Da die Gemeinschaftsaufgabe Organspende in regionaler Zusammenarbeit zu erfolgen hat, hat die DSO entsprechend § 5 Absatz 1 des Vertrages zur Koordinierungsstelle neben ihrer bundesweit tätigen Zentrale sieben organisatorisch unabhängige regionale Untergliederungen gegründet.

Diese Struktur ist im Rahmen der IGES-Befragungen zwar grundsätzlich positiv bewertet worden, jedoch wird vereinzelt Verbesserungsbedarf gesehen. Zum Teil wird die Ansicht vertreten, dass die Untergliederung in sieben Regionen als unselbständige Verwaltungseinheiten, die zentral geleitet werden, einerseits eine den jeweiligen Gegebenheiten angepasste Unterstützung der Krankenhäuser im Spendeprozess ermögliche und andererseits der von der Hauptverwaltung mit den einzelnen Krankenhäusern geschlossene Grundlagenvertrag für vergleichbare Rahmenbedingungen in den verschiedenen Regionen Sorge. Einige der von IGES Befragten halten eine stärkere Regionalisierung der DSO für erforderlich, um regionalen Besonderheiten besser entsprechen zu können. In diesem Zusammenhang wird insbesondere kritisiert, dass in den letzten Jahren eine Verschiebung der Entscheidungsbefugnisse weg von den Regionen hin zur Zentrale der DSO stattgefunden habe. Dadurch sei die Zusammenarbeit staatlicher Stellen mit DSO-Regionen zunehmend erschwert und deren Handlungs- und Reaktionsfähigkeit vor Ort gerade in kritischen Angelegenheiten teils deutlich eingeschränkt worden. Darüber hinaus sei auch eine Zunahme von durch die DSO-Zentrale angeordneter Bürokratie zu erkennen, die die Kapazitäten der DSO-

Mitarbeiterinnen und DSO-Mitarbeiter binde und deren Handlungsfähigkeit im eigentlichen Aufgabenfeld der Koordinierung der Organspende vor Ort weiter einschränke. Daher sei eine stärkere Regionalisierung der DSO, insbesondere in Bezug auf eine erweiterte Budget- und Personalverantwortung dringend erforderlich, um die individuelle Handlungs- und Reaktionsfähigkeit vor Ort zu erhalten und wieder zu stärken.

Nach Ansicht des Bundesministeriums für Gesundheit setzt der in § 11 Absatz 1 Satz 1 TPG verankerte Grundsatz der regionalen Zusammenarbeit voraus, dass die Regionen über ausreichende Kompetenzen und Entscheidungsfreiheiten verfügen, um den Bedürfnissen ihrer Region auch tatsächlich entsprechen zu können. Daher müssen die spezifischen Kenntnisse über und die guten Kontakte zu den einzelnen Krankenhäusern seitens der jeweiligen DSO-Regionen genutzt werden, um größtmögliche Flexibilität bei anstehenden Entscheidungen und hinreichend Raum für regionale Verbesserungen und Innovationen zu gewährleisten. Dies erfordert eine ausreichende Budget- und Personalverantwortung der einzelnen DSO-Regionen.

Personelle Ausstattung der DSO

Bei der Erfüllung der Aufgaben der Koordinierungsstelle kommt den Koordinatorinnen und Koordinatoren der DSO eine besondere Bedeutung zu, denn ihre Tätigkeit umfasst den gesamten Bereich der Organisation der Organspende. Im Rahmen der IGES-Befragung ist grundsätzlich das Engagement sowie die Leistungsqualität der DSO-Koordinatorinnen und DSO-Koordinatoren hervorgehoben worden, allerdings wurde auch kritisch angemerkt, dass die Koordinatorstellen mittlerweile etwa zur Hälfte mit nicht-ärztlichem Personal besetzt seien. Insgesamt hat die Mehrzahl der von IGES Befragten einen Mangel an Koordinatorinnen und Koordinatoren beklagt und eine entsprechende Steigerung gefordert. Eine solche Steigerung setzt aber – wie von den Befragten teilweise dargestellt – unter anderem voraus, dass die Tätigkeit der Koordinatorinnen und Koordinatoren insgesamt attraktiver gestaltet werde. So bedeute diese Tätigkeit eine große Arbeitsbelastung mit hohen Anforderungen sowohl an das eigene Engagement als auch an die Bereitschaft zur Einordnung; gleichzeitig sei sie nur mit als gering einzuschätzenden Entwicklungsperspektiven verbunden.

Um diese Situation zu verbessern, sind von einigen der durch IGES Befragten unterschiedliche Vorschläge unterbreitet worden. So ist die Entwicklung eines Weiterbildungskonzeptes für ärztliche Koordinatorinnen und Koordinatoren beziehungsweise eine Spezialisierung der Koordinatorentätigkeit vorgeschlagen worden. Ein anderer Vorschlag beinhaltet eine stärkere Anbindung der Koordinatorinnen und Koordinatoren an die Krankenhäuser; insoweit käme als Modell in Betracht, dass eine Krankenhausärztin oder ein Krankenhausarzt zu 80 Prozent als Ärztin oder Arzt im Krankenhaus tätig sei und 20 Prozent ihrer oder seiner Dienstzeit als – von der DSO – bezahlte Koordinatorin oder bezahlter Koordinator zur Verfügung

stehe, womit zugleich die Funktion des Transplantationsbeauftragten übernommen werden könnte.

Letztlich kann nach Auffassung des Bundesministeriums für Gesundheit die Problematik nur dann ausreichend beurteilt werden, wenn auch das Verhältnis der Koordinatorinnen und Koordinatoren zu den Transplantationsbeauftragten angemessen berücksichtigt wird. Allein aus der Tatsache, dass die Tätigkeit der Koordinatorinnen und Koordinatoren den gesamten Bereich der Organisation der Organspende umfasst, ergibt sich, dass diese dabei mit den Krankenhäusern und folglich mit den Transplantationsbeauftragten zusammen arbeiten. Damit eine solche Zusammenarbeit effektiv erfolgen kann, ist es erforderlich, die jeweiligen Kompetenzen eindeutig festzulegen und dafür Sorge zu tragen, dass die jeweiligen Zuständigkeiten durch hinreichend qualifiziertes und ausreichend vorhandenes Personal wahrgenommen werden können. Wird ferner berücksichtigt, dass zu den Aufgaben der Koordinatorinnen und Koordinatoren insbesondere die Gespräche mit den Angehörigen, die Unterstützung der Krankenhausärztinnen und -ärzte bei der Aufrechterhaltung oder Wiederherstellung der Homöostase nach Feststellung des Hirntodes, die Erkennung und Beurteilung von medizinischen Problemen der Vorgeschichte sowie die Entscheidung über die medizinische Eignung von Spendern und einzelnen Organen für Transplantationen gehören, die alle im Wesentlichen heilkundliche Tätigkeiten darstellen, muss sichergestellt sein, dass die DSO die Koordinatorstellen ausreichend mit ärztlichem Personal besetzt.

Dies alles muss bei den weiteren Planungen und Verhandlungen der Vertragspartner, insbesondere bei den derzeitigen Vertragsverhandlungen zwischen der DSO einerseits und der DKG und den A- und B-Krankenhäusern andererseits zur Förderung der Organspende durch Inhouse-Koordinatorinnen oder -koordinatoren angemessen berücksichtigt und einer der Gesamtverantwortung Organspende entsprechenden Lösung zugeführt werden. Dabei kommt es letztlich entscheidend darauf an, dass eindeutig festgelegt wird, wem welche Verantwortung zu welchem Zeitpunkt zukommt und dass die personellen und organisatorischen Voraussetzungen zur Erfüllung dieser Zuständigkeiten vorliegen. Ob der Schwerpunkt dieser Aufgaben im Krankenhaus oder bei der DSO liegt, ist in diesem Zusammenhang unbeachtlich, wenn sich die Verantwortlichen insgesamt über die Aufgabenbereiche und deren Zuordnung einig sind.

Überwachungskommission

Die Auftraggeber haben nach § 11 Absatz 3 Satz 3 TPG die Einhaltung des Vertrages mit der Koordinierungsstelle zu überwachen. Zur Erfüllung dieser Aufgaben haben sie gemäß § 10 Absatz 1 des Vertrages zur Koordinierungsstelle eine Überwachungskommission eingerichtet. Damit die Überwachungskommission ihre Aufgabe zur Überprüfung der Einhaltung der auf der Grundlage des Transplantationsgesetzes vertraglich festgelegten Verpflichtungen der Koordinierungsstelle erfüllen kann, ist die Koordinierungsstelle nach § 10 Absatz 2 des Vertrages

zur Koordinierungsstelle verpflichtet, der Kommission die dazu erforderlichen Unterlagen zur Verfügung zu stellen und die erforderlichen Auskünfte zu erteilen.

Die Überwachungskommission tagt fünf bis sechs Mal pro Jahr und führt darüber hinaus regelmäßig Gespräche mit der Koordinierungsstelle. Auch zwischen den Auftraggebern finden häufig Gespräche statt. Im Rahmen dieser Gespräche werden nicht nur aktuelle Anlässe besprochen, sondern auch Fragen der Informationspflicht, des Kooperationsverhaltens und der Berichterstattung der DSO erörtert. Seit Einrichtung der Überwachungskommission im Jahre 2000 sind ferner sechs Visitationen der Koordinierungsstelle durchgeführt worden. Über die durchgeführten Tätigkeiten erstattet die Überwachungskommission den Auftraggebern jährlich Bericht.

Die Arbeit der Überwachungskommission hat sich nach dem Ergebnis der IGES-Befragungen grundsätzlich bewährt. Einige IGES Befragte halten allerdings die Arbeit der Überwachungskommission für intransparent, während andere eine Vertraulichkeit der Kommissionsarbeit für erforderlich halten. Kritisch ist von einigen der Befragten angemerkt worden, dass die Überwachungskommission nicht über ausreichende Kompetenzen und Sanktionsmöglichkeiten verfüge, um ihrer Arbeit die nötige Effektivität zu verleihen. Daher sei zu prüfen, ob die Überwachungskommission mit an die Strafprozessordnung angelehnten gesetzlichen Befugnissen ausgestattet werden solle. In diesem Zusammenhang ist auch darauf hingewiesen worden, dass die Arbeit der Überwachungskommission durch fehlende Kooperationsbereitschaft der Beteiligten erheblich erschwert werde. Insgesamt sei daher die Arbeit der Überwachungskommission mit einem hohen Aufwand verbunden, die im Ergebnis jedoch zur Verbesserung der Prozesse sowie der Zusammenarbeit beitrage.

Aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit sollten alle Beteiligten zur Verbesserung der Effektivität der Tätigkeit der Überwachungskommission im Interesse der Akzeptanz der Organspende in der Bevölkerung ihren Mitwirkungspflichten in ausreichender Weise und ohne zeitlichen Verzug nachkommen. Insoweit käme eine Konkretisierung der Pflicht zur Kooperation in den vertraglichen Ausgestaltungen in Betracht.

Monopolstellung der DSO und Aufsicht

Durch das Transplantationsgesetz ist der Koordinierungsstelle eine Monopolstellung eingeräumt worden. Dieses Koordinierungsmonopol hat sich nach dem Ergebnis der IGES-Befragungen grundsätzlich bewährt. Soweit sich IGES Befragte auch kritisch zu diesem Monopol geäußert haben, bezog sich dies auf die generell mit einer Monopolstellung verbundenen Probleme. Letztlich sind aber auch die „Kritiker“ der Meinung, dass das Koordinierungsmonopol der DSO ohne Alternative ist, da eine Konkurrenz verschiedener Organisationen um die Organe postmortalen Spender nicht akzeptabel sei. Dabei sei auch zu bedenken, dass bei einem Wettbewerb mehrerer Dienstleister auch keine organisatorischen oder wirtschaftlichen Vorteile zu erwarten seien. Vielmehr wäre

ein erheblicher bürokratischer Mehraufwand erforderlich, um Nachteile für das Wohl der Patientinnen und Patienten, die aus einer Konkurrenz verschiedener Dienstleister entstehen können, zu vermeiden.

Eng verknüpft mit der Frage der Monopolstellung ist die der staatlichen Aufsicht über die Koordinierungsstelle. Nach § 11 Absatz 3 TPG unterliegen der Vertrag zur Koordinierungsstelle sowie seine Änderung dem Genehmigungsvorbehalt des Bundesministeriums für Gesundheit. Einige der von IGES Befragten haben eine stärkere staatliche Aufsicht über die Koordinierungsstelle gefordert und in diesem Zusammenhang darauf hingewiesen, dass eine Überwachung der DSO allein durch die Vertragspartner nicht ausreichend sei. Insoweit ist auch auf den Beschluss der 81. GMK verwiesen worden. Er weist auf die Notwendigkeit einer Regelung hin, die eine effiziente staatliche Aufsicht über alle an dem Organspendeprozess Beteiligten – einschließlich der Koordinierungsstelle – sicherstellt. Andere Befragte halten demgegenüber die bestehenden Aufsichtsmechanismen für ausreichend. Aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit bedarf es eingehender Prüfungen, ob und in welcher Weise weitergehende staatliche Aufsichtsregelungen geboten sind.

V. Organentnahme in den Krankenhäusern

Die Transplantationszentren und die anderen Krankenhäuser sind nach § 11 Absatz 4 Satz 1 TPG dazu verpflichtet, untereinander und mit der Koordinierungsstelle zur Entnahme vermittlungspflichtiger Organe zusammenzuarbeiten. Die Krankenhäuser sind nach § 11 Absatz 4 Satz 2 TPG verpflichtet, den endgültigen, nicht behebbaren Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms (Hirntod) von Patientinnen und Patienten, die nach ärztlicher Beurteilung als Spender vermittlungspflichtiger Organe in Betracht kommen, dem zuständigen Transplantationszentrum mitzuteilen, das die Koordinierungsstelle unterrichtet.

Die Verpflichtung der Transplantationszentren und der anderen Krankenhäuser zur Zusammenarbeit mit der Koordinierungsstelle und zur Meldung möglicher Spender von vermittlungspflichtigen Organen ist eine wichtige Voraussetzung dafür, die gegebenen Möglichkeiten einer Organspende bestmöglich zu nutzen. Nach § 3 des Vertrages mit der DSO haben die Krankenhäuser zur Erfüllung ihrer Verpflichtung nach § 11 Absatz 4 Satz 1 und 2 TPG die notwendigen organisatorischen Voraussetzungen zu treffen.

Transplantationsbeauftragte in den Krankenhäusern

Die notwendigen organisatorischen Voraussetzungen zur Erfüllung ihrer Verpflichtung nach § 11 Absatz 4 TPG können die Krankenhäuser zum Beispiel durch die Bestellung von Transplantationsbeauftragten schaffen. Dementsprechend hat der überwiegende Teil der Krankenhäuser entweder aufgrund landesrechtlicher Vorgaben oder auf freiwilliger Basis zur Förderung der Organspende einen Transplantationsbeauftragten bestellt. Nach Angaben der von IGES befragten Transplantationsbeauf-

tragen besteht deren Aufgabe insbesondere in der Identifikation der potentiellen Organspender, der Durchführung der Anhängigengespräche sowie der Koordinierung des Gesamtprozesses der Organspende einschließlich der Kooperation mit der DSO. Ein Teil der von IGES befragten Länder haben über positive Erfahrungen mit der Beauftragung von Transplantationsbeauftragten berichtet, während in anderen Ländern konkrete Erfahrungen dazu fehlten. Insgesamt hängt die Effektivität der Tätigkeit der Transplantationsbeauftragten entscheidend von den Rahmenbedingungen ab, zu denen folgende Angaben gemacht worden sind:

Nach überwiegender Ansicht der von IGES befragten Transplantationsbeauftragten wird ihre Tätigkeit dadurch erschwert, dass sie für diese Aufgaben nicht freigestellt seien, so dass eine hohe Zusatzbelastung im Rahmen eines zu geringen Zeitkontingents bestehe. Die Frage der Freistellung der Transplantationsbeauftragten von ihren übrigen Aufgaben wird unter den von IGES Befragten kontrovers diskutiert. Einige Länder haben in ihren Ausführungsgesetzen eine Freistellung vorgesehen.

Zum Teil wird kritisiert, dass weder die Rechte und Pflichten der Transplantationsbeauftragten noch deren Vergütung konkret und einheitlich festgelegt seien. Teilweise wird auch eine bessere Qualifizierung der Transplantationsbeauftragten zum Beispiel durch Fortbildungen oder andere Qualitätsnachweise gefordert. Außerdem sei eine Unterstützung der Tätigkeiten der Transplantationsbeauftragten durch die Klinikleitungen nicht ausreichend vorhanden.

Einige der von IGES Befragten halten eine Verbesserung der Zusammenarbeit von Transplantationsbeauftragten und DSO-Koordinatorinnen und DSO-Koordinatoren durch entsprechende organisatorische Maßnahmen für geboten. Die Vorschläge reichen von direkter Ansiedlung der Koordinatorstellen an die großen Spenderkrankenhäuser über direkte Vertragsverhältnisse zwischen den Transplantationsbeauftragten und der DSO bis hin zu einer Tätigkeit der Transplantationsbeauftragten in Teilzeit für die DSO als Koordinatorinnen und Koordinatoren (siehe auch die Ausführungen zur Organisation der DSO).

Nach Ansicht des Bundesministeriums für Gesundheit ist die Bestellung eines Transplantationsbeauftragten ein wesentliches Element zur Förderung der Organspende in den Krankenhäusern. Wie die IGES-Befragungen gezeigt haben, sollten die Rahmenbedingungen für die Tätigkeiten der Transplantationsbeauftragten konkretisiert werden. Entscheidend sind eine konkretere Aufgabenbeschreibung und eine angemessene Einbindung des Transplantationsbeauftragten in den Klinikalltag mit Unterstützung der Klinikleitung. Dies ist auch für die Zusammenarbeit mit den DSO-Koordinatorinnen und DSO-Koordinatoren wesentlich, da die Erfüllung der Gemeinschaftsaufgabe im Organspendeprozess von klaren Zuständigkeiten abhängt.

Meldung von möglichen Organspendern

Grundsätzlich kommen für eine Organentnahme Krankenhäuser in Betracht, die die strukturellen und kapazitätsrelevanten Voraussetzungen für eine intensivmedizinische Patientenversorgung vorhalten. Nach der DSO-Statistik haben im Jahr 2007 46 Prozent der relevanten Krankenhäuser mindestens eine Patientin oder einen Patienten als möglichen Organspender an die DSO gemeldet. Dabei ist die Beteiligungsrate je nach Krankenhaus-typ unterschiedlich; während sich Unikliniken mit 100 Prozent und Kliniken mit neurochirurgischer Abteilung mit 98 Prozent beteiligt haben, liegt die Beteiligungsrate bei Krankenhäusern ohne Neurochirurgie bei rund 40 Prozent. Diese Beteiligungsdaten lassen jedoch keine Aussagen über das konkrete Meldeverhalten der Krankenhäuser zu, insbesondere darüber, ob diese ihrer Meldeverpflichtung nach § 11 Absatz 4 Satz 2 TPG ausreichend nachkommen.

Insgesamt wird die Beteiligungsrate von den IGES-Befragten jedenfalls als niedrig angesehen. Dabei wird von den Befragten unterschiedlich beurteilt, ob und in welchem Umfang die Krankenhäuser ihrer Meldeverpflichtung nicht entsprechen.

Als Grund für die niedrige Melderate wird von einigen Befragten angegeben, dass manche Krankenhäuser nicht über das für die Vorbereitung oder Durchführung einer Organentnahme notwendige Personal oder Ressourcen verfügen oder die insoweit vorhandenen Kapazitäten nicht ausreichend genutzt würden. Darüber hinaus fehle es in den Krankenhäusern zum Teil auch an der gebotenen Aufklärung und Schulung des Krankenhauspersonals, um das Thema Organspende bewusster zu machen. Insgesamt müsse die Organisation der Organspende verbessert und auch die Klinikleitungen darin stärker eingebunden werden.

Zur Verbesserung der Melderate der Krankenhäuser wird auch die Einführung von Sanktionen bei Verstößen gegen die Meldepflicht diskutiert. Im Ergebnis wird aber auch von Befürwortern solcher Sanktionsmöglichkeiten die Gefahr gesehen, dass dadurch die erforderliche kooperative Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern erschwert werde und zudem eine objektive Überprüfung der Einhaltung der Meldepflichten nicht oder nur schwer möglich sei.

Ein Teil der von IGES Befragten sieht in der Struktur der deutschen Krankenhauslandschaft eine Ursache für die niedrige Beteiligungsrate der Krankenhäuser. Aufgrund der Vielzahl der Krankenhäuser mit Intensivstationen (ca. 1 400) sei eine Einbindung sämtlicher Krankenhäuser organisatorisch sehr schwierig. Im Übrigen seien Organspendefälle in kleineren Krankenhäusern selten. Die Frage, ob daher die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser konzentriert werden sollte, wird unter den von IGES Befragten kontrovers diskutiert. Auch die Vergütung der Krankenhäuser zur Abgeltung ihrer Leistungen im Zusammenhang mit der Organentnahme einschließlich ihrer Vorbereitungsmaßnahmen wird unter den von IGES Befragten unterschiedlich beurteilt. So

wird die Vergütung zum Teil als ausreichend angesehen; andere bemängeln demgegenüber, dass vor allem die Kosten besonderer Diagnostik und längerer Liegezeiten sowie indirekte Kosten nicht hinreichend abgedeckt seien. Andererseits wird aber auch darauf hingewiesen, dass die zustehenden Vergütungen von den Krankenhäusern nicht immer abgerufen würden.

Insgesamt lässt die IGES-Befragung zur Erfüllung der Meldeverpflichtung der Krankenhäuser nach § 11 Absatz 4 Satz 2 TPG keine abschließende Beurteilung der Ursachen für die geringen Melderaten zu. Aus diesem Grunde befürwortet das Bundesministerium für Gesundheit den Vorschlag einiger der Befragten, im Rahmen klinikinterner Qualitätssicherungsmaßnahmen das Meldeverhalten der Krankenhäuser durch Sammlung aussagekräftiger Daten zu untersuchen und auszuwerten. Dabei sollten klinikinterne Analysen der Todesfälle nach primärer oder sekundärer Hirnschädigung auf den Intensivstationen durchgeführt werden. Auf dieser Basis können dann gezielt die sich daraus ergebenden erforderlichen tatsächlichen oder rechtlichen Maßnahmen eingeleitet werden.

VI. Organvermittlung und Vermittlungsstelle

Der Gesetzgeber hat in § 12 TPG die Organisation der Organvermittlung einer von der Bundesärztekammer, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und den damaligen Spitzenverbänden der Krankenkassen beauftragten Vermittlungsstelle übertragen. Zur Begründung wurde ausgeführt, dass die Organvermittlung nicht eine zwingende Staatsaufgabe sei. Der Gesetzgeber müsse allerdings durch Rechtsvorschriften die Gewähr für eine sachgerechte Verteilung der knappen Spenderorgane an geeignete Empfänger im Rahmen der Möglichkeiten des gesundheitlichen Versorgungssystems schaffen und könne sich dazu vertragsrechtlicher Regelungen durch die Verbände bedienen (vgl. amtliche Begründung zu § 11 des Transplantationsgesetzes Bundestagsdrucksache 13/4355 S. 14). Mit der Organisation der Organvermittlung wurde die in den Niederlanden ansässige Stiftung Eurotransplant International Foundation (Eurotransplant) beauftragt. Die Vermittlung der vermittlungspflichtigen Organe ist nach § 12 Absatz 3 TPG nach Regeln vorzunehmen, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen, insbesondere nach Erfolgsaussicht und Dringlichkeit. Die Regeln für die Organvermittlung hat die Bundesärztekammer nach § 16 Absatz 1 Satz 1 Nummer 5 TPG in Richtlinien erstellt.

Das Ergebnis der von IGES durchgeführten Befragung bestätigt grundsätzlich diese gesetzliche Konzeption. Es besteht aus Sicht der von IGES Befragten vor allem bei den im Folgenden dargestellten Rahmenbedingungen der Organvermittlung Prüfungs- und Änderungsbedarf.

Beauftragung der Vermittlungsstelle Eurotransplant

Auf der Grundlage des § 12 Absatz 1 und 4 TPG haben die Bundesärztekammer, die Deutsche Krankenhausgesellschaft und die damaligen Spitzenverbände der Kran-

kenkassen gemeinsam als Auftraggeber durch Vertrag vom 20. April 2000, der vom Bundesministerium für Gesundheit genehmigt wurde, die gemeinnützige Stiftung Eurotransplant mit der Organisation der Organvermittlung beauftragt. Diese organisiert die Organvermittlung für den gesamten Eurotransplant-Verbund, dem neben Deutschland auch noch sechs andere europäische Länder angehören. Eurotransplant vermittelt die ihr gemeldeten vermittlungspflichtigen Organe an geeignete Patientinnen und Patienten, die auf der Warteliste stehen. Dabei hat Eurotransplant zwingend die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung zu beachten.

Nach dem Ergebnis der IGES Befragung hat sich die Beauftragung von Eurotransplant grundsätzlich bewährt. Insgesamt wird die Arbeit der Vermittlungsstelle als sehr gut beurteilt und die hohe Kompetenz und Serviceorientierung hervorgehoben.

Aufgrund der Grundrechtsrelevanz der Vermittlungsentscheidungen wird von einigen durch IGES Befragten eine verstärkte staatliche Aufsicht über die Vermittlungsstelle gefordert. Vereinzelt wird wegen dieser Grundrechtsrelevanz auch die Beauftragung der Vermittlungsstelle im Hinblick auf ihre rechtlichen Grundlage kritisiert; außerdem wird ein spezialgesetzlicher Regelungsbedarf zum Rechtsschutz gegen Vermittlungsentscheidungen von Eurotransplant gesehen. Dem wird von anderen Befragten entgegengehalten, dass die in § 12 Absatz 5 TPG geregelte Genehmigungspflicht des Bundesministeriums für Gesundheit für den Vertrag nach § 12 Absatz 1 und 4 TPG einschließlich seiner Änderungen eine hinreichende staatliche Kontrolle über die Organisation der Organvermittlung gewährleiste. Überdies haben die Vertragspartner für die Überwachung von Eurotransplant eine Prüfungskommission eingerichtet. Aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit wird im Hinblick auf die Regelung zur Beauftragung der Vermittlungsstelle insbesondere zu prüfen sein, ob über die bestehende Genehmigungspflicht hinaus eine weitergehende staatliche Aufsicht geboten ist.

Prüfungskommission

Die Auftraggeber haben auf der Grundlage von § 12 Absatz 4 Satz 2 Nummer 4 TPG in Verbindung mit § 10 des Vertrags zur Beauftragung einer Vermittlungsstelle nach § 12 TPG eine Prüfungskommission zur Überprüfung der Vermittlungsentscheidungen errichtet. Die Prüfungskommission überprüft in regelmäßigen Abständen stichprobenartig Vermittlungsentscheidungen von Eurotransplant. Sie hat in keinem der überprüften Vermittlungsentscheidungen einen Verstoß gegen die Regelungen des TPG oder die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organallokation festgestellt. Die Prüfungskommission wird ferner gegenüber betroffenen Transplantationszentren und deren Ärztinnen und Ärzten tätig, wenn sie konkret von Auffälligkeiten Kenntnis erlangt. Im Falle festgestellter Verstöße werden unter anderem die zuständigen Landesbehörden oder die Landesärztekammern eingeschaltet oder es werden Anregungen zur Änderung der Richtlinien der Bundesärztekammer gegeben.

Die Arbeit der Prüfungskommission hat sich nach dem Ergebnis der IGES Befragung grundsätzlich bewährt. Aus der Sicht einiger der von IGES Befragten seien allerdings die rechtlichen Grundlagen für die Tätigkeit dieser Kommission nicht hinreichend klar geregelt und verfüge die Prüfungskommission gegenwärtig nicht über ausreichende Kompetenzen und Sanktionsmöglichkeiten, um die Prüfungsarbeit gegenüber den Transplantationszentren effektiv gestalten zu können. Deshalb solle aus der Sicht einiger Beteiligter erwogen werden, die Prüfungskommission mit an die Strafprozessordnung angelehnten gesetzlichen Befugnissen auszustatten. Einige IGES Befragte berichten über eine mangelhafte Unterstützung durch die zuständigen Landesbehörden bei der Verfolgung und Sanktionierung von Rechtsverstößen, auf die die Prüfungskommission hingewiesen hat. Aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit sollte gerade vor diesem Hintergrund geprüft werden, wie die Arbeit der Prüfungskommission gegebenenfalls auch ohne spezielle gesetzliche Eingriffsbefugnisse noch effektiver gestaltet werden kann. Dabei sollte insbesondere auch die Möglichkeit einer besseren Verzahnung der Arbeit der Prüfungskommission mit den zuständigen Länderbehörden geprüft werden.

Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung

Die Regeln für die Organvermittlung hat die Bundesärztekammer nach § 16 Absatz 1 Satz 1 Nummer 5 TPG in Richtlinien erstellt. Sie sind mehrfach an die aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse angepasst worden und sind Grundlage für die Vermittlung von Organen. Gegenwärtig befasst sich die Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer mit einer Gesamtrevision der Richtlinien.

Die Richtlinien für die Organvermittlung haben sich nach dem Ergebnis der von IGES durchgeführten Befragung insgesamt grundsätzlich bewährt und auch das Vermittlungsverfahren wird von den durch IGES Befragten überwiegend als transparent angesehen. Im Rahmen der IGES Befragung wurde zu den Richtlinien in Einzelpunkten Änderungsbedarf diskutiert. So wurde von einigen IGES Befragten eine Änderung des in der Herz- und Lungentransplantation verbreiteten beschleunigten und hochdringlichen Vermittlungsverfahrens im Hinblick auf eine Manipulationsanfälligkeit gefordert. Anpassungsbedarf wird von einigen IGES Befragten auch im Hinblick auf das in 2006 neu eingeführte Verfahren zur Leberallokation gesehen. Die Erfahrungen aus der Änderung der Regeln zur Leberallokation in den Richtlinien der Bundesärztekammer sollten ausgewertet und gegebenenfalls berücksichtigt werden. Gegen die von einigen IGES Befragten erhobene Forderung nach einer höheren Gewichtung des Regionalfaktors, also einer stärkeren Berücksichtigung der Zeit zwischen Entnahme des Organs und seiner Transplantation, wird von anderen Befragten eingewandt, dass die Dringlichkeit der Transplantation zu sehr in den Hintergrund treten würde und Einbußen hinsichtlich der Transparenz und Nachvollziehbarkeit des Allokationsprozesses drohten. Aus Sicht des Bundes-

ministeriums für Gesundheit müssen die Richtlinien kontinuierlich überprüft und unter Berücksichtigung neuer medizinischer Entwicklungen und – insbesondere im Hinblick auf Manipulationsanfälligkeiten – auch der Erfahrungen in der Anwendungspraxis angepasst werden.

Gerichtete Organspende

Nach § 9 Absatz 1 Satz 2 TPG ist die Übertragung vermittlungspflichtiger Organe nur zulässig, wenn die Organe durch die Vermittlungsstelle unter Beachtung der Regelungen nach § 12 TPG vermittelt worden sind. Es gibt keine spezifischen Regelungen für eine so genannte gerichtete Organspende, bei der der Organspender zu Lebzeiten Festlegungen zum Empfängerkreis für den Fall einer postmortalen Entnahme seiner Organe trifft.

Nach dem Ergebnis der durch IGES durchgeführten Befragungen wird die Zulassung der gerichteten Organspende vor allem von der Mehrheit der Länder abgelehnt. Befürchtet wird, dass es so zu einer unzulässigen Diskriminierung von bestimmten Empfängergruppen (z. B. aufgrund ihrer Religionszugehörigkeit oder Hautfarbe) kommen könne und medizinische Gründe bei der Organallokation in den Hintergrund treten würden. Die Befürworter gehen davon aus, dass durch eine gerichtete Spende die Akzeptanz der Organspende gesteigert werden könne und schlagen vor, dass eine gerichtete postmortale Organspende nur auf den Empfängerkreis beschränkt werden könnte, der auch für die Lebendspende von Organen gilt. Nach Einschätzung einiger durch IGES Befragten sind allerdings nur geringe Fallzahlen zu erwarten und bestünden zudem kaum überblickbare Umsetzungsschwierigkeiten einer solchen Regelung. Aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit sollte daher an dem in § 12 Absatz 3 TPG verankerten Grundsatz, nach dem die Vermittlung nach medizinischen Kriterien, insbesondere Erfolgsaussicht und Dringlichkeit vorzunehmen ist, festgehalten und von der Zulassung einer gerichteten Organspende abgesehen werden.

VII. Transplantationszentren

Transplantationszentren sind Krankenhäuser oder Einrichtungen an Krankenhäusern, die für die Übertragung der vermittlungspflichtigen Organe Herz, Niere, Leber, Lunge, Bauchspeicheldrüse und Darm zugelassen sind (§ 10 Absatz 1 TPG). Die Arbeit der Transplantationszentren ist in den IGES-Befragungen grundsätzlich positiv bewertet worden. Gegenstand der Diskussion sind die Schwerpunktbildung, die Aufgaben der Transplantationszentren nach dem Transplantationsgesetz und die Vergütung ihrer Leistungen.

Schwerpunktbildung und Mindestmengen für Organtransplantationen

Nach § 10 Absatz 1 Satz 2 TPG sind bei der Zulassung von Transplantationszentren Schwerpunkte für die Übertragung der vermittlungspflichtigen Organe zu bilden, um so einerseits eine bedarfsgerechte, leistungsfähige und wirtschaftliche Versorgung zu gewährleisten und anderer-

seits die erforderliche Qualität der Organübertragungen zu sichern. Dem liegt der Gedanke zugrunde, dass eine adäquate Versorgung in einem Transplantationszentrum mit einer bestimmten Fallzahl an Transplantationen qualitativ gesichert erbracht werden kann. Über die Umsetzung der Schwerpunktbildung entscheiden die Länder im Rahmen ihrer Krankenhausplanung. In den IGES-Befragungen ist unter Verweis auf eine zu erwartende Qualitätsverbesserung und höhere Wirtschaftlichkeit zum einen die weitere Konzentration von Transplantationszentren befürwortet, zum anderen für eine Beibehaltung der bestehenden Anzahl an Zentren die Aufrechterhaltung der wohnortnahen Versorgung angeführt worden.

Die durch die unterschiedlichen Fallzahlen in den Transplantationszentren ausgelöste Diskussion über Mindestmengen hat im Ergebnis zu einer Mindestmengenregelung des Gemeinsamen Bundesausschusses für Leber- und Nierentransplantationen geführt. Kritisiert wird in den IGES-Befragungen die Umsetzung dieser Vorgaben. Zum überwiegenden Teil werden sie im Grundsatz befürwortet, da sie zu mehr Qualität und Wirtschaftlichkeit beitragen. Aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit ist darauf hinzuweisen, dass unabhängig von der vielfach schwierigen Evidenzlage in Bezug auf konkrete Schwellenwerte für Mindestmengenregelungen der grundsätzliche Zusammenhang zwischen der Anzahl der Eingriffe und der Behandlungsqualität unbestritten ist. Der Gemeinsame Bundesausschuss beschäftigt sich fortlaufend mit der Weiterentwicklung der Mindestmengenvorgaben für Organtransplantationen. Zur Evaluation der aktuell erhobenen Ergebnisse hat der Gemeinsame Bundesausschuss eine Arbeitsgruppe eingerichtet, die sich mit der Fragestellung auseinandersetzen wird, inwieweit die derzeit gültigen Mindestmengen auch im Transplantationsbereich gerechtfertigt und inwieweit Anpassungen notwendig sind.

Wartelistenführung und Qualitätssicherung

Die Transplantationszentren entscheiden nach § 10 Absatz 2 Nummer 2 TPG über die Aufnahme von Patientinnen und Patienten in die Warteliste nach Regeln, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen, insbesondere nach Notwendigkeit und Erfolgsaussicht einer Organübertragung. Die Bundesärztekammer legt diese Regeln in Richtlinien nach § 16 Absatz 1 Satz 1 Nummer 2 TPG fest. Die IGES-Befragten haben die Richtlinie der Bundesärztekammer überwiegend als inhaltlich gut und klinisch nachvollziehbar bewertet. Kritisch wurde erörtert, inwieweit die Richtlinie die zunehmend komplexen Fallgestaltungen adäquat abbilden könne. Aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit ist grundlegend, dass die Richtlinie kontinuierlich überprüft und gegebenenfalls unter Berücksichtigung neuer medizinischer Entwicklungen anpasst wird, damit sie fortlaufend die Grundlage für eine im Einzelfall sachgerechte ärztliche Entscheidung über die Aufnahme in die Warteliste bietet.

Für die Aufnahme von so genannten Non-Residents-Patientinnen und -patienten auf die Warteliste für eine Le-

bertransplantation oder die Transplantation thorakaler Organe gilt eine Besonderheit: Nach einer Selbstverpflichtung der deutschen Transplantationszentren sollen je Zentrum pro Jahr nicht mehr als 5 Prozent der Zahl der im Vorjahr mit einem postmortal gewonnenen Organ transplantierten Patientinnen und Patienten als Non-Residents-Patientinnen und -patienten auf die Warteliste aufgenommen werden. Dies betrifft Patientinnen und Patienten, die ihren ständigen Wohnsitz außerhalb Deutschlands oder eines anderen Mitgliedslands des Eurotransplant-Verbands haben. Überwiegend wird diese Selbstverpflichtung inhaltlich von den Befragten befürwortet und zum Teil eine spezielle gesetzliche Regelung gefordert. Aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit wird der gesamte Bereich der Non-Residents-Regelung insbesondere im Hinblick auf die europa- und verfassungsrechtlichen Vorgaben unter Einbeziehung der aktuellen europäischen Rechtssetzungsvorhaben grundlegend zu prüfen sein.

Nach § 10 Absatz 2 Nummer 6 TPG sind die Transplantationszentren verpflichtet, nach Maßgabe des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) Maßnahmen zur Qualitätssicherung durchzuführen. Neben dem Verfahren über die Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung (BQS) beteiligen sich Transplantationszentren an weiteren externen Qualitätssicherungsmaßnahmen. Einige IGES-Befragte kritisieren den hohen Arbeitsaufwand, der durch die Mehrfacherfassung der Daten zur Qualitätssicherung durch unterschiedliche Stellen (z. B. DSO und BQS) entstehe. Vor dem Hintergrund der methodischen Besonderheiten in der Transplantationsmedizin, z. B. die geringen Fallzahlen, wird zudem die Aussagekraft der bestehenden Qualitätssicherungssysteme bemängelt. Aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit ist die Qualitätssicherung gerade im Bereich der Transplantationsmedizin im Hinblick auf die in der Regel komplexe und hochaufwendige Behandlung der Patientinnen und Patienten von besonderer Bedeutung. Für einige Transplantationen werden die Daten durch die BQS erst seit kurzem erfasst. Hier bedarf es der weiteren Entwicklung des Verfahrens. Dazu ist auch die Mitarbeit der Transplantationszentren erforderlich. Maßgeblichen Einfluss auf die weitere Entwicklung der Qualitätssicherung wird zukünftig auch das neue Institut nach § 137a SGB V haben, das für die Messung der Versorgungsqualität unter Berücksichtigung des Gebots der Datensparsamkeit möglichst sektorenübergreifend abgestimmte Indikatoren und Instrumente entwickeln soll. Damit sind Verbesserungen z. B. in der Kommunikation und bei der Erhebung von Daten zur Nachsorge der transplantierten Patientinnen und Patienten zu erwarten.

Die von IGES Befragten haben die Qualität der medizinischen Versorgung in der Transplantationsmedizin als gut bis sehr gut bewertet. Verbesserungsbedarf wird von einigen Befragten in Bezug auf die Nachsorge und die psychosoziale Versorgung der Patientinnen und Patienten gesehen. Als Gründe werden vorrangig das Fehlen von qualifiziertem Personal sowie die eingeschränkte Kooperation zwischen Transplantationszentren und dem ambulanten Bereich genannt, in dem die Weiterbehandlung der

Patientinnen und Patienten erfolgt. Aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit ist es zu begrüßen, dass von einigen Transplantationszentren angekündigt worden ist, den Bereich der Nachsorge gemeinsam mit den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten auf der Grundlage von Qualitäts- und Dokumentationsstandards zu verbessern. Hier könnte beispielsweise eine Beteiligung des Instituts nach § 137a SGB V dazu beitragen, sachgerechte Lösungsmöglichkeiten zu entwickeln.

Vergütung der Leistungen der Transplantationszentren

Die vollstationären Leistungen der Transplantationszentren im Rahmen der Organtransplantation werden grundsätzlich über DRG-Fallpauschalen vergütet. Dabei gibt es Fallpauschalen für die Organtransplantation beim Empfänger, für die Organentnahme bei Lebendspenden und darüber hinausgehende Krankenhausaufenthalte von Lebendspendern und Organempfängern (z. B. Evaluierungsaufenthalte oder längere Aufenthalte vor der Transplantation). Die vorstationäre Versorgung der Patientinnen und Patienten auf der Warteliste sowie die nachstationäre Versorgung der Transplantierten werden gesondert finanziert und sind über verschiedene vertragsrechtliche Grundlagen abrechenbar. Die Angemessenheit der Vergütung der Leistungen der Transplantationszentren wird unterschiedlich beurteilt. Während ein Teil der Befragten die Vergütung als angemessen ansieht, kritisieren insbesondere die Transplantationszentren die DRG-Vergütung für Transplantationen insgesamt als zu niedrig, weil das DRG-System u. a. die Vorhaltekosten nicht hinreichend berücksichtigt. Diesen Gesichtspunkt hat auch die Deutsche Krankenhausgesellschaft hervorgehoben. Aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit ist insgesamt darauf hinzuweisen, dass die Höhe der DRG-Fallpauschalen jährlich auf Basis von Ist-Kostendaten kalkulierender Krankenhäuser von der Deutschen Krankenhausgesellschaft mit der GKV und PKV vereinbart wird. In die Ist-Kostenkalkulation gehen u. a. der Aufwand für die Patientenversorgung, die Vorhaltekosten, Kosten für Administration und Dokumentation ein. Sollte es die geäußerten Probleme im Bereich der Kostenberücksichtigung geben, liegt es daher in den Händen der Beteiligten, gemeinsam nach Wegen für eine Verbesserung der sachgerechten Abbildung von Transplantationsleistungen zu suchen.

VIII. Richtlinien Bundesärztekammer

Der Gesetzgeber hat in § 16 TPG die Bundesärztekammer beauftragt, den Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft für bestimmte im Gesetz genannte Bereiche in Richtlinien festzustellen. Zur Begründung wurde ausgeführt, dass die Erstellung des Erkenntnisstandes der medizinischen Wissenschaft in erster Linie Aufgabe der medizinischen Fachwelt sei (vgl. amtliche Begründung zu § 15 des Transplantationsgesetzes, Bundestagsdrucksache 13/4355 S. 28). § 16 Absatz 2 TPG normiert Vorgaben, welche Personen bei der Erarbeitung der Richtlinien beteiligt sein müssen. Die Bundesärztekammer hat die

Ständige Kommission Organtransplantation eingerichtet, die die Richtlinien zu den in § 16 Absatz 1 TPG genannten Bereichen erarbeitet und dem Vorstand der Bundesärztekammer zur Entscheidung vorlegt.

Nach der überwiegenden Mehrheit der von IGES Befragten wird die Beauftragung der Bundesärztekammer zur Erarbeitung der Richtlinien grundsätzlich als sinnvoll und richtig angesehen. Es besteht aus Sicht der von IGES Befragten vor allem bei den im Folgenden dargestellten Einzelpunkten Diskussions- und Änderungsbedarf.

Vorgaben für Richtlinien der Bundesärztekammer

Im Rahmen der IGES Befragung wurden von einigen Befragten insbesondere im Hinblick auf den Auftrag der Bundesärztekammer zur Erstellung der Richtlinien für die Organvermittlung nach § 16 Absatz 1 Satz 1 Nummer 5 TPG konkretere gesetzliche Vorgaben gefordert. Nach § 12 Absatz 3 Satz 1 TPG sind die vermittlungspflichtigen Organe nach Regeln, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen, insbesondere nach Erfolgsaussicht und Dringlichkeit für geeignete Patientinnen und Patienten zu vermitteln. Andere Befragte betonen, dass der Gesetzgeber hinreichend die maßgeblichen Regeln normiert habe und spezifischere Vorgaben die Qualität und Aktualität der Richtlinien beeinträchtigen könnten. Von vielen Befragten wird die hohe fachliche Qualität der Richtlinien anerkannt. Deshalb bedarf es sorgfältiger Prüfung, ob der Gesetzgeber über die bestehenden gesetzlichen Vorgaben hinaus konkretere Kriterien und Regeln für die Erstellung der Richtlinien treffen sollte.

Ständige Kommission Organtransplantation

Die Zusammensetzung und Arbeitsweise der Ständigen Kommission Organtransplantation ist in einem Statut geregelt, das vom Vorstand der Bundesärztekammer verabschiedet wurde. Nach dem Ergebnis der IGES Befragung ist die fachliche Qualifikation der Mitglieder der Ständigen Kommission Organtransplantation überwiegend anerkannt. Aus der Sicht einiger IGES Befragten seien im Hinblick auf einen angemessenen Interessenausgleich weitere Vorgaben für die Zusammensetzung der Ständigen Kommission Organtransplantation notwendig. Einige IGES Befragte berichten über einen als langwierig und intransparent empfundenen Prozess der Richtlinienerstellung, der unter anderem auf die Größe des Gremiums und innerärztliche Konflikte zurückgeführt wird. Aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit ist eine effektive und sachgerechte Arbeitsweise der Ständigen Kommission Organtransplantation wesentlich. Die Erfahrungen in der bisherigen Tätigkeit der Ständigen Kommission Organtransplantation sollten im Hinblick auf eine Änderung oder Ergänzung des Statuts der Ständigen Kommission Organtransplantation überprüft werden. Dem Vorwurf der Intransparenz könnte dabei beispielsweise durch eine Veröffentlichung der Entwürfe für Richtlinienänderungen vor der abschließenden Beschlussfassung begegnet werden.

Staatlicher Genehmigungsvorbehalt

Einige IGES Befragte haben eine staatliche Kontrolle der Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer gefordert und einen staatlichen Genehmigungsvorbehalt für die Richtlinien vorgeschlagen, um insbesondere im Hinblick auf die Grundrechtsrelevanz einiger Richtlinien rechtlichen Bedenken Rechnung zu tragen und auch eine stärkere Legitimation für den Erlass der Richtlinien zu erreichen. Von anderen Befragten wird ein solcher staatlicher Genehmigungsakt unter Hinweis auf mögliche Verzögerungen bei notwendigen Richtlinienanpassungen und die anerkannte fachliche Qualität der Richtlinien abgelehnt. Aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit müssen die für die staatliche Genehmigungspflicht der Richtlinien vorgetragenen Argumente mit Blick auf die von anderen Befragten geltend gemachten Bedenken eingehend geprüft werden.

IX. Datenschutz und Rückverfolgbarkeit

§ 13 TPG regelt die Verschlüsselung der personenbezogenen Daten des Organspenders durch die Bildung einer Kenn-Nummer, die ausschließlich der Koordinierungsstelle einen Rückschluss auf die Person des Organspenders ermöglicht. Die Koordinierungsstelle darf die verschlüsselten Daten mit den personenbezogenen Daten des Organspenders nur zusammenführen, soweit dies zur Abwehr einer zu befürchtenden gesundheitlichen Gefährdung der Organempfänger erforderlich ist. Die Transplantationszentren müssen nach § 10 Absatz 2 Nummer 4 TPG jede Organübertragung so dokumentieren, dass eine lückenlose Rückverfolgung der Organe vom Empfänger zum Spender ermöglicht wird. Nach dem Ergebnis der IGES-Befragung sind bei diesem System der Rückverfolgbarkeit keine Probleme aufgetreten.

Auch die in § 14 TPG enthaltenen weiteren datenschutzrechtlichen Regelungen, die insbesondere eine anlassunabhängige Kontrollmöglichkeit der zuständigen datenschutzrechtlichen Aufsichtsbehörden sowie die Pflicht zur Geheimhaltung der Identität von Spender und Empfänger normieren, werden von einem Großteil der von IGES Befragten grundsätzlich als ausreichend angesehen.

X. 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 regenerierungsfähiger 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 Überkreuzlebenspende 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 Überkreuzlebenspende, eines Spenderpools oder anonymen Lebenspende 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 Organlebendspende 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 Lebendspende

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 versicherungsrechtliche 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, soweit 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 gesetzliche 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 Verdienstaufschlag wegen Arbeitsunfähigkeit infolge der Organentnahme. Die von IGES Befragten haben insbesondere auf die uneinheitliche Erstattungspraxis beim Verdienstaufschlag 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 Transplantationszentren 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 zuständige 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 Handelns 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 entgegengewirkt werden kann.

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Endbericht

Für das Bundesministerium für Gesundheit

Berlin, 29. Mai 2009

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1 Anlass für den Bericht	22
2 Ansatz und Methoden	22
2.1 Basisrecherche	22
2.2 Durchführung von Befragungen	22
3 Ergebnisse	23
3.1 Einführung in die Thematik der postmortalen Organspende	23
3.2 Allgemeine Aufklärung der Bevölkerung	27
3.3 Organspendeerklärung und Angehörigengespräch	34
3.4 Verfahren zur Todesfeststellung	39
3.5 Organisation der Organentnahme und Koordinierungsstelle	42
3.6 Organentnahme in den Krankenhäusern	54
3.7 Organvermittlung und Vermittlungsstelle	65
3.8 Transplantationszentren	72
3.9 Richtlinienätigkeit der Bundesärztekammer	84
3.10 Datenschutz und Rückverfolgbarkeit	87
3.11 Lebendspende	87
Literaturverzeichnis	102
Anhang	107

Abbildungen

	Seite
Abbildung 1 Realisierte postmortale Organspender in Deutschland 1998 bis 2008	24
Abbildung 2 Anzahl der postmortalen Organspenden pro Million Ein- wohner (pmp/Jahr) im internationalen Vergleich 2006	24
Abbildung 3 Zustimmungsrage bei Angehörigengesprächen in Abhängig- keit von der Teilnahme einer DSO-Koordinatorin bzw. eines DSO-Koordinators	37
Abbildung 4 Beteiligungsrate von Krankenhäusern an der Organ- spende 2007	56
Abbildung 5 Bedeutung des beschleunigten Verfahrens im Allokations- prozess in Abhängigkeit von Spenderrisikofaktoren 2007	67
Abbildung 6 Spenderorganaustausch zwischen ET-Ländern und Deutschland 2000 bis 2007	69
Abbildung 7 Anzahl der Nieren-Lebendspenden in Deutschland 1997 bis 2007	88
Abbildung 8 Anzahl der Teileber-Lebendspenden in Deutschland 1997 bis 2007	89

Tabellen

	Seite	
Tabelle 1	Anzahl der Organspenderinnen und Organspender pro Million Einwohner nach DSO-Regionen 2000 bis 2008	25
Tabelle 2	Anzahl der in Deutschland postmortal gespendeten Organe 1998 bis 2007 nach Organen.	26
Tabelle 3	Gemeldete potenzielle Organspenderinnen und Organspender, Ausschlussgründe und realisierte Organspenderinnen und Organspender 1997 bis 2007	26
Tabelle 4	Nach Landesrecht für die Aufklärung der Bevölkerung verantwortliche Akteure in den DSO-Regionen Nord-Ost, Nordrhein-Westfalen, Mitte und Bayern	28
Tabelle 5	Übersicht über die massenmedialen Maßnahmen der BZgA	29
Tabelle 6	Entscheidungsgrundlagen für eine Zustimmung zur Organspende 2000 bis 2007	34
Tabelle 7	Entscheidungsgrundlagen für eine Ablehnung der Organspende 2000 bis 2007	35
Tabelle 8	Hirntoddiagnostiken insgesamt, durch Kliniken und durch Konsile	40
Tabelle 9	Maastricht-Klassifikation für NHBD	41
Tabelle 10	Organspendekonsile, Gesamtzahl für Deutschland 1997 bis 2007	44
Tabelle 11	Anzahl der Koordinatorinnen und Koordinatoren und der Krankenhäuser mit intensivmedizinischer Versorgung	48
Tabelle 12	Beteiligungsraten in den DSO-Regionen 1997 bis 2007	55
Tabelle 13	Personal- und Ressourcensituation in den Krankenhäusern aus Sicht der Bundesländer.	58
Tabelle 14	Vergütung der Leistungen von Spenderkrankenhäusern 2007 bis 2009	60
Tabelle 15	Regelungen zu Transplantationsbeauftragten im Recht der Bundesländer	61
Tabelle 16	Bedeutung dringlicher Verfahren im Allokationsprozess 2007	67
Tabelle 17	Anzahl der transplantierten Organe nach Transplantationszentren im Jahr 2007.	76
Tabelle 18	Qualitätsindikatoren für die Patientenversorgung im Jahr 2007	80
Tabelle 19	Präimplantationsleistungen, DRGs und Bewertungsrelation 2007.	82
Tabelle 20	Spenderinnen bzw. Spender für Lebendspenden (Niere) in Deutschland nach Verwandtschaftsgrad für das Jahr 2006.	90

Abkürzungsverzeichnis

AOK	Allgemeine Ortskrankenkassen
BÄK	Bundesärztekammer
BDO	Bundesverband der Organtransplantierten e. V.
BN e. V.	Bundesverband Niere
BQS	Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung GmbH
BSG	Bundessozialgericht
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
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GMK	Gesundheitsministerkonferenz
LD	Lebertransplantierte Deutschland e. V.
LSR	Lebendspenderegister
LSK	Lebendspendekommission
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.

1 Anlass für den Bericht

Der Deutsche Bundestag hat entsprechend der Empfehlung 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 zehn 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 bis 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 Ge-

sprächsleitfadens mit je acht bis zehn 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 drei bis vier 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 zehn Transplantationsbeauftragte, in den DSO-Regionen Nordost und Nordrhein-Westfalen jeweils acht 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 (DTG, 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 Kapitel 3.1 Einführung in die Thematik der postmortalen Organspende.

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. Der Anhang zu diesem Bericht enthält alle Stellungnahmen in der von den Partnern autorisierten Version. Die Stellungnahmen der TPZ und die Ergebnisse der Gruppendiskussionen mit den Transplantationsbeauftragten wurden anonymisiert und zusammenfassend wiedergegeben.²

3 Ergebnisse

Im Folgenden wird nach einer kurzen Darstellung der aktuellen rechtlichen Situation der Transplantationsmedizin in Deutschland eine Übersicht zu Organspendezahlen gegeben. Die im weiteren Verlauf dargestellten Ergebnisse der Studie sind vor dem Hintergrund der Zielsetzung des TPG zu betrachten, die Organtransplantation auf eine solide rechtliche Grundlage zu stellen (Bundestagsdrucksache 13/4355: 11).

Mit Inkrafttreten des TPG im Jahr 1997 wurde der Bereich der Transplantationsmedizin erstmals spezialgesetzlich geregelt. Das TPG regelt unter anderem, welche Einrichtungen Transplantationen durchführen dürfen, die Organisation von Organentnahme, Organvermittlung und Transplantation sowie die Voraussetzungen zur Organspende. Handel mit Organen und auch das Übertragenlassen gehandelter Organe sind nach dem Transplantationsgesetz strafbar.

Eine Steigerung der Organspendezahlen war bei Verabschiedung des TPG nur insofern von Bedeutung, als angenommen wurde, dass die Zurückhaltung der Bevölkerung bei der Organspende auf Rechtsunsicherheiten zurückgeführt werden kann. Entsprechend sollten durch einen klaren rechtlichen Handlungsrahmen bestehende Rechtsunsicherheiten ausgeräumt und eine dadurch bedingte Zurückhaltung bei der Organspende überwunden

werden. Zudem sollten durch eine bessere Organisation der bei der Spende lebenswichtiger Organe notwendigen Maßnahmen die vorhandenen Möglichkeiten unter Berücksichtigung qualitativer Kriterien besser genutzt werden (Bundestagsdrucksache 13/4355: 11).

Gefördert werden sollte zudem die Gerechtigkeit bei der Organallokation. Die Gleichbehandlung der nach ärztlicher Entscheidung für eine Transplantation vorgesehenen Patientinnen und Patienten sollte durch medizinische Kriterien für die Vermittlung lebenswichtiger Organe gewährleistet werden. Dieses Ziel der ‚Einheitlichkeit der Lebensverhältnisse‘ wurde als Begründung für die Notwendigkeit einer bundesgesetzlichen Regelung herangezogen (Bundestagsdrucksache 13/4355: 11).

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 therapeutischen Spektrum des deutschen Gesundheitswesens haben. Der größte Teil der Organspenden sind postmortale Organspenden; Lebendorganspenden machen nur etwa ein Zehntel aller Organspenden aus.³

Entwicklung der Anzahl der Organspenderinnen und -spender

Die Anzahl der Organspenderinnen und Organspender, denen postmortal mindestens ein Organ tatsächlich entnommen wurde, stieg von 1 111 (1998) auf 1 313 (2007) (sog. realisierte postmortale Organspender, Abbildung 1).

Meldungen der DSO vom Januar 2008⁴ 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 u. a. dazu, dass die Qualität der Spenderorgane abnimmt, was sich in aufwändigeren Verfahren zur Prüfung der Organqualität und in einem verkürzten Transplantatüberleben niederschlagen kann.⁵ 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 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).

² Hiermit möchten wir allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern an der Befragung und den Fokusgruppeninterviews für ihre intensive Mitarbeit und Unterstützung danken.

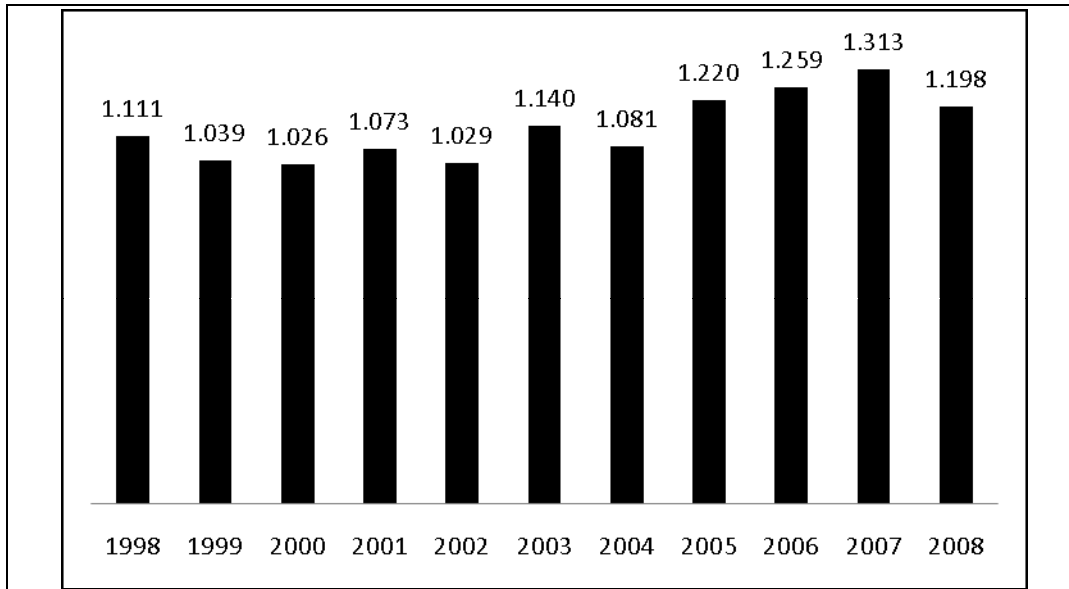
³ Vgl. zu den Lebendspenden Kapitel 3.11 Lebendspende.

⁴ Pressemeldung der DSO vom 14. Januar 2009, abgerufen von der Homepage der DSO unter www.dso.de am 19. Januar 2009.

⁵ Vgl. dazu z. B. Palmes et al. (2006: 82f.).

Abbildung 1

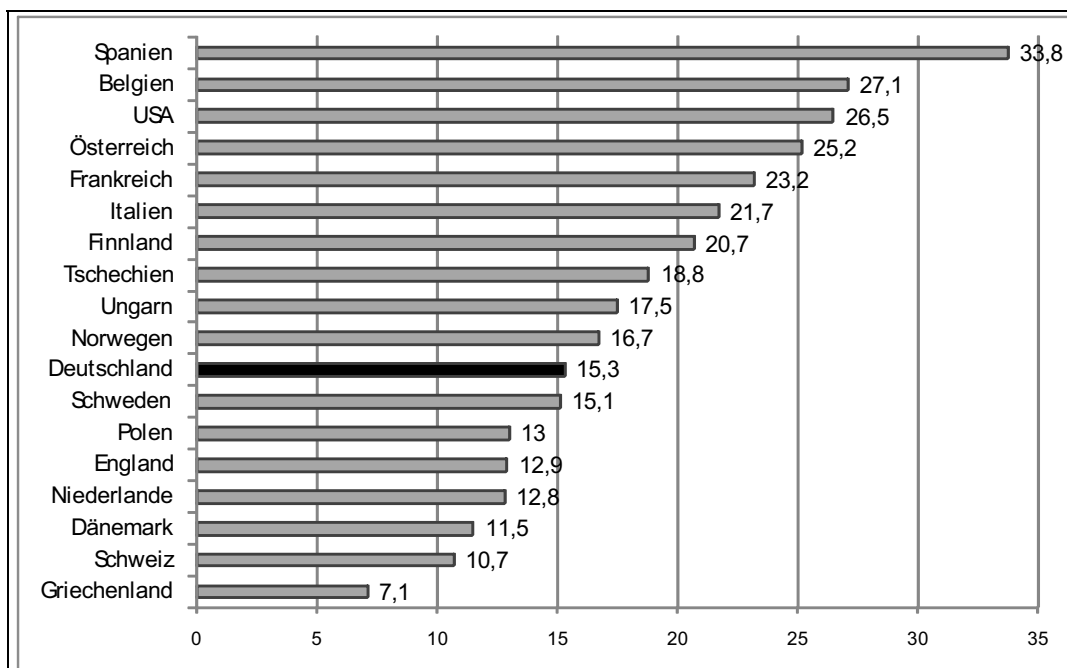
Realisierte postmortale Organspender in Deutschland 1998 bis 2008



Quelle: IGES nach DSO

Abbildung 2

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



Quelle: IGES nach DSO (2008a: 24)

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.⁶ 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 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 DSO⁷ 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 z. B. 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.⁸

Entwicklung der Anzahl der gespendeten Organe

Die Zahl der postmortal gespendeten Organe ist in Deutschland seit 1998 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 Pankreata kam es dagegen in diesem Zeitraum zu einem deutlichen Rückgang (Tabelle 2).

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

⁶ Vgl. dazu etwa Miranda et al. (2003), Chang et al. (2003).

⁷ Pressemeldung der DSO vom 4. März 2009; abgerufen von der Homepage der DSO unter www.dso.de am 20. März 2009.

⁸ 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).

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

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)

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.⁹ Im Unterschied dazu gilt eine Patientin bzw. ein Patient als realisierte Organ-

spenderin 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

⁹ Vgl. dazu ausführlich Kapitel 3.4 Verfahren zur Todesfeststellung.

Tabelle 3

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

	Potenzielle Organspenderinnen und -spender	Anteil realisierter Organspenderinnen und -spender	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

ablehnen.¹⁰ Zu einem geringen Anteil (2007: 6 Prozent) müssen potenzielle Organspenderinnen bzw. potenzielle Organspender aus anderen Gründen von der Organspende ausgeschlossen werden, z. B. 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 Organspender 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 et al. 2007) vor.¹¹ 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 Pankreastransplantation. 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.¹² Die Anzahl der Patientinnen und Patienten auf einer Warteliste ist allerdings nur ein grober Indikator für den tatsächlichen Organbedarf.¹³

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 ET deutlich zurückgegangen: Von 433 verstorbenen Patientinnen und Patienten im Jahr 2000 auf 328 verstorbene Patientinnen und Patienten

im Jahr 2006.¹⁴ Die Wartelistenmortalität wird durch mehrere Faktoren beeinflusst, von denen hier nur die wichtigsten genannt werden können: Dazu gehört – so ET – 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 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.¹⁵ 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 Krankenversicherungsgesellschaften ihren Versicherten, 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).

¹⁰ Vgl. zu den Gründen für diese Ablehnung Kapitel 3.3 Organspendeerklärung und Angehörigengespräch.

¹¹ In Australien (Opdam und Silvester 2006) oder England (Barber et al. 2006) wurden solche Daten mittels Krankenakten-Audits gewonnen.

¹² Vgl. zu den Wartelistedaten ET (2001; 2008).

¹³ Vgl. dazu Breyer et al. (2006: 34).

¹⁴ 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.

¹⁵ Vgl. dazu Kapitel 3.3 Organspendeerklärung und Angehörigengespräch.

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

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 Hessische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitserziehung in die Aufklärungsarbeit einbeziehen sollen.

Neben diesen durch das TPG bzw. die entsprechenden landesrechtlichen Vorschriften zur Aufklärung verpflichteten Akteure 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, d. h. die neutrale und sachliche Aufklärung

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 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.
- 1997 bis 2000: „Streetwork Organspende“ in Kooperation mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) in fünf Regionen/Städten

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“ inkl. 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

- 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 Projektständer, Theken etc. bereit gestellt werden.

Bisher verfügte die BZgA über jährlich etwa 450 000 Euro für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Organspende, finanziert aus dem Budget für Allgemeine Aufklärung (zusammen u. a. mit Grippeaufklärung, Kinder-Jugendgesundheit, Ernährung/Bewegung, Blutspende). Eine Aufstockung des Budgets auf 1,5 Mio. 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 (z. B. 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 Krankenkassen¹⁶ 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.

¹⁶ Befragt wurden VdAK und der AOK Bundesverband.

(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 anderer Akteure die Gremienarbeit und Vernetzung der Akteure im Vordergrund. Dazu wurden in mehreren Bundesländern entsprechende Initiativen/Aktionsbündnisse etabliert (z. B. 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 (u. a. 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 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 TPZ 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 u. a. 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 Zustimmungsraten von Angehörigen zur Organspende und die Anzahl der spendenden 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 maßnahmenspezifischen 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.¹⁷ Als Datenquelle können vor allem Bevölkerungsbefragungen herangezogen werden. Seit Verabschiedung des TPG sind eine Vielzahl solcher Befragungen zum Thema Organspende durchgeführt worden, u. a.¹⁸:

- 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

¹⁷ 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.

¹⁸ Vgl. dazu auch die Übersicht über die Studienlage bei Breyer et al. (2006: 141ff.).

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 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.¹⁹

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.).²⁰ 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.²¹ Zur Klärung dieser Frage müssen daher wiederum Bevölkerungsumfragen herangezogen werden: Demnach schwankt der Anteil der Befragten mit einem Organspendeausweis zwischen

¹⁹ Vgl. dazu Breyer et al. (2006: 162 f.) und Kirste (2005: 1).

²⁰ Auch die aktuelle IPSOS-Umfrage weist auf konkrete Wissenslücken hin.

²¹ Von seiner Ermächtigung, ein Organspenderegister einzurichten (§ 2 Absatz 3 TPG), hat das BMG bisher keinen Gebrauch gemacht. Um aussagekräftige Daten liefern zu können, müsste ein solches Register 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.

11 Prozent (Forsa Umfrage 1999) und 16 Prozent (IP-SOS-Umfrage 2008²²). Einer repräsentativen Umfrage vom März 2005 (TNS-EMNID Umfrage, n = 1 000) zufolge besaßen 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.²³ 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 Interview-

partner – folgende Ängste der Bevölkerung im Vordergrund zu stehen²⁴:

- dass für eine potenzielle Organspenderin bzw. einen potenziellen Organspender im Notfall nicht alles medizinisch Notwendige getan wird;
- dass der Hirntod nicht der „richtige“ Tod ist, also das Hirntodkriterium infrage gestellt wird²⁵;
- dass es bei der Verteilung der Organe zu Ungerechtigkeiten (z. B. 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 Selbsthilfverbände – 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 u. a. 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 abgestimmte²⁶ Kommunikationsstrategie existiert nicht. Auch auf Länderebene gibt es teilweise kein entsprechendes, zwischen den verschiedenen Akteuren abgestimmtes Konzept für die Bevölkerungsaufklärung. Viele verschie-

²² 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.

²³ Auf die Situation der Angehörigen wird unter Kapitel 3.3 Organspendeerklärung und Angehörigengespräch noch näher eingegangen.

²⁴ Vgl. auch die Studie von Saad und Nagelschmidt (2004) und die Übersicht bei Breyer et al. (2006: 150ff.). 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.

²⁵ Diese Thematik war schon in den Anhörungen zum TPG äußerst umstritten, vgl. Bundestagsdrucksache 13/8017: 27ff.

²⁶ 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.

dene Akteure arbeiten – teilweise mit großem Engagement – oft unkoordiniert ohne Bündelung der Kräfte.²⁷ Dies liegt zwar zumindest teilweise in der Natur eines föderalistisch organisierten Staats- und Gemeinwesens, wird aber dennoch von einigen Interviewpartnern als unzureichend angesehen. Gerade den vielen auf Landesebene für die Aufklärung verantwortlichen Akteure 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 (z. B. 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 (siehe 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 neutrale²⁸, ergebnisoffene Aufklärung ihrem gesetzlichen Auftrag entspreche, während z. B. 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 sich u. a. 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 Bevölkerung²⁹ 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 z. B. 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 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. Ange-

²⁷ 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 erfordere und dadurch die Materialentwicklung nur unnötig verzögert werde.

²⁸ In diese Richtung weist etwa die Gesetzesbegründung zum TPG-Entwurf (Bundestagsdrucksache 13/4355).

²⁹ Vgl. Kapitel 3.2.2.2 Gründe für die geringe Bereitschaft der Bevölkerung zur Organspende.

sichts 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 bekommen; 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 gemäß § 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 zurückgegangen. 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 schriftlich³⁰ zum Ausdruck gebracht haben, liegt 2007 bei vergleichsweise niedrigen 6,2 Prozent. Seit dem Jahre 2004 ist hier keine Zunahme zu verzeichnen.

³⁰ Die Frage, in wie vielen Fällen insgesamt (anteilmäßig) Organspendeausweise vorliegen, 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.

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 %

Anmerkung: Die Zahlen addieren sich aufgrund von Rundungen nicht immer auf 100 Prozent.

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 %

Anmerkung: Die Zahlen addieren sich aufgrund von Rundungen nicht immer auf 100 Prozent.

Quelle: IGES nach DSO

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.

3.3.2 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 gesprächsführende 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 bzw. 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 bzw. 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 (z. B. Lopez Martinez et al. 2008, Moraes und Massarollo 2008, Siminoff et al. 2001, Burroughs et al. 1998, für einen Überblick Gold et al. 2001: 24ff.) finden sich eine Vielzahl von Gründen für die Ablehnung einer Organspende durch Angehörige einer potenziellen Organspenderin oder eines potenziellen Organspenders, die – so das Ergebnis 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 belegen³¹ – 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.

³¹ Burroughs et al. (1998), Siminoff et al. (2001), Lopez Martinez et al. (2008).

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 Teilnehmerate unter kleineren Einrichtungen mit rund 25 Prozent deutlich niedriger als die Teilnehmerate unter großen Einrichtungen (41 Prozent). Insgesamt wird hier noch ein Steigerungspotenzial für die Teilnahme an Schulungsprogrammen gesehen (Blum 2007: 111).

Diese Schulungsmaßnahmen der DSO³² 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. Al-

lerdings 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 regionale 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 (u. a. 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-Koordinators 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 mindern. 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.

³² 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.

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 1d) 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; infrage gestellt wird eher, ob diese Zustimmungen für die Angehörigen langfristig tragbar sind, sie sich also später 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 uner-

warteten 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

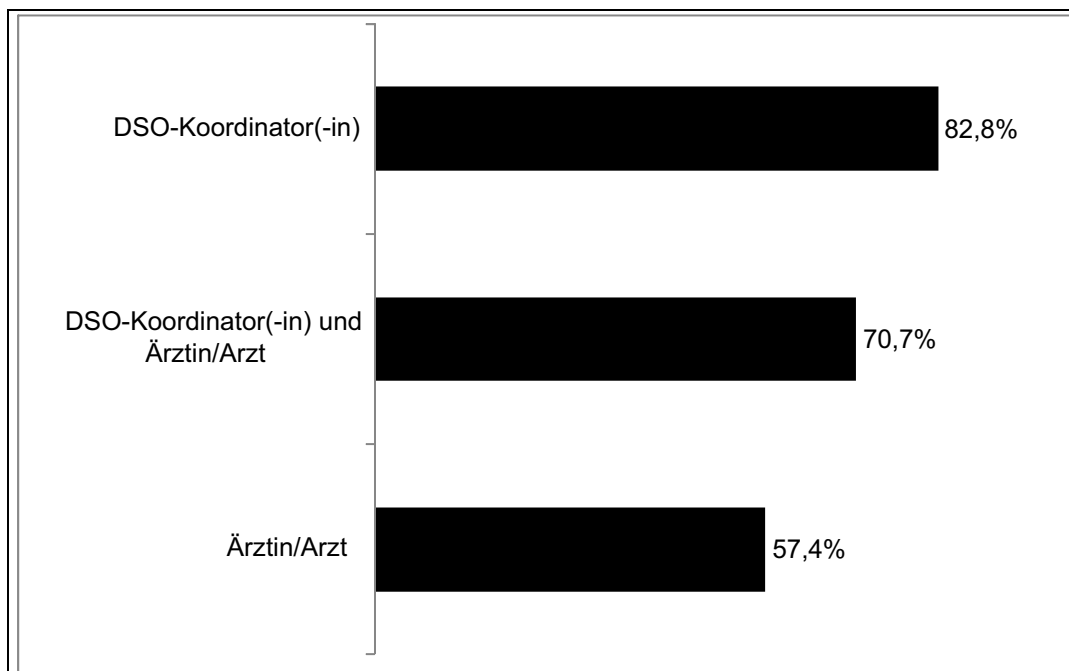
Weiter merken insbesondere die befragten Transplantationsbeauftragten und Vertreterinnen und Vertreter der DSO an, das Gespräch leide oft auch darunter, dass es in den Krankenhäusern häufig keine geeigneten, ruhigen Räumlichkeiten gäbe, um ein solches Gespräch zu führen.

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 Organ-

Abbildung 3

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



Quelle: DSO-D

spende 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 Rufes 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 Erklärungsregelung 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 Widerspruchslösung³³ 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 Erklärungslösung 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 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.

³³ 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: 155f.).

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 Zustimmungsgründen 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, z. B. auf Basis der elektronischen 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 z. B. durch Verletzungen, Blutungen, Infarkte, Tumore und Verschlusshydrozephalus hervorgerufen werden. Eine sekundäre oder metabolische Hirnschädigung entsteht u. a. 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 (z. B. 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 zwei Jahren notwendig, ist eine apparative Zusatzdiagnostik durch ein EEG, evozierte Potenziale, eine transkranielle 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 und 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).

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

Die DSO-BY begutachtet nach eigenen Angaben 80 Prozent der Fälle; alle angeforderten Konsile konnten bisher bedient werden, eine 24h-Verfügbarkeit ist gewährleistet. Die DSO-M gibt an, heute bei 10 Prozent aller Fälle die Hirntoddiagnostik durchzuführen, während es früher 30 Prozent gewesen seien.

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 Hirntodes gemäß § 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 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 Hirntodkonsile 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-D – 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 zusätzlichen 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, d. h. dem Herzstillstand, entnommen, ohne dass vorab der Hirntod festgestellt worden sein muss. Solche NHBD 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 auf-

grund 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, von einigen Organisationen wird ein Zeitabstand von zwei bzw. vier Minuten berichtet (Bernat et al. 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 Grund-

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)

voraussetzungen 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 Organspendezahlen 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 TPZ 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 ET 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 Ausfallssymptome 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 Organspendeinnen und Organspende zu steigern zu können. Es wird daher fast ausnahmslos für eine Beibehaltung des Hirntodkonzepts als sicheres Todeszeichen plädiert.

3.5 Organisation der Organentnahme und Koordinierungsstelle

3.5.1 Beauftragung einer Koordinierungsstelle

Die Entnahme von vermittlungspflichtigen Organen einschließlich der Vorbereitung von Entnahme, Vermittlung und Übertragung ist gemäß § 11 Absatz 1 Satz 1 TPG gemeinschaftliche Aufgabe der TPZ und der anderen Krankenhäuser in regionaler Zusammenarbeit. Gemäß § 11 Absatz 1 Satz 2 TPG haben der Spitzenverband Bund der Krankenkassen, die BÄK und die Deutsche Krankenhausgesellschaft oder die Bundesverbände der Krankenhausträger gemeinsam eine Koordinierungsstelle zu richten oder zu beauftragen.

Dazu haben die genannten Vertragspartner erstmals im Jahr 2000 einen Vertrag mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) geschlossen, die damit ein Koordinierungsmonopol erhalten hat. Der mit der DSO auf Basis der Vorschriften im TPG geschlossene Vertrag knüpft daran, dass die DSO bereits seit 1984 zunehmend auf der Grundlage von Verträgen mit den verschiedenen Akteuren die Aufgaben übernommen hatte, die TPZ und die anderen Krankenhäuser bei den im Zusammenhang mit der Organentnahme notwendigen Maßnahmen organisatorisch zu unterstützen.³⁴

Der Vertrag nach § 11 TPG regelt gemäß § 11 Absatz 2 TPG insbesondere

1. die Anforderungen an die im Zusammenhang mit einer Organentnahme zum Schutz der Organempfängerinnen und Organempfänger erforderlichen Maßnahmen sowie Rahmenregelungen für die Zusammenarbeit der Beteiligten,

³⁴ Vgl. dazu Bundestagsdrucksache 13/4355: S. 23.

2. die Zusammenarbeit und den Erfahrungsaustausch mit der Vermittlungsstelle,
3. die Unterstützung der TPZ bei Maßnahmen der Qualitätssicherung,
4. den Ersatz angemessener Aufwendungen der Koordinierungsstelle für die Erfüllung ihrer Aufgaben nach diesem Gesetz einschließlich der Abgeltung von Leistungen, die TPZ und andere Krankenhäuser im Rahmen der Organentnahme erbringen.

Der Vertrag wurde zwischen den Vertragspartnern in den letzten Jahren mehrfach fortgeschrieben und angepasst.

Aus Sicht der Auftraggeber DKG, BÄK und AOK/VdAK, der DSO-D und mehrerer Länder hat sich die Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Selbstverwaltung grundsätzlich bewährt. Aus Sicht der BÄK entspricht diese Art der Beauftragung einer demokratischen Grundhaltung und den Anforderungen einer „gemeinschaftlichen Aufgabe“, wie sie die Organtransplantation darstellt. Lediglich Rheinland-Pfalz und Hessen vertreten hier eine andere Position, wobei ihre Kritik sich vorrangig an der aus ihrer Sicht mangelnden staatlichen Aufsicht (s. u. Kapitel 3.5.6) festmacht.

3.5.2 Aufgaben der Koordinierungsstelle

Gemäß § 2 Absatz 1 des Vertrags zur Koordinierungsstelle hat diese die Zusammenarbeit zur Organentnahme und Durchführung aller weiteren bis zur Transplantation erforderlichen Maßnahmen effektiv und effizient zu organisieren, um die vorhandenen Möglichkeiten der Organspende wahrzunehmen und durch Entnahme und Bereitstellung geeigneter Spenderorgane für Transplantationen die gesundheitlichen Risiken der Organempfängerinnen und -empfänger so gering wie möglich zu halten. Dazu hat sie gemäß § 2 Absatz 3 dieses Vertrags insbesondere:

- die Entnahme von vermittlungspflichtigen Organen als gemeinschaftliche Aufgabe der TPZ und anderer Krankenhäuser in regionaler Zusammenarbeit zu organisieren,
- die Krankenhäuser bei der Wahrnehmung ihrer Aufgaben nach dem TPG zu unterstützen (Todesfeststellung),
- unter Beachtung der Richtlinien nach § 16 Absatz 1 Satz 1 Nummer 3 und 4 TPG die notwendigen Untersuchungen, insbesondere hinsichtlich Organfunktion, Immunologie, Virologie, Bakteriologie, Blutgruppenbestimmung und Pathologie, sicher zu stellen und in Zusammenarbeit mit den TPZ zu klären, ob die Voraussetzungen der Organentnahme vorliegen,
- die Entnahme und Konservierung von Organen durch Ärztinnen und Ärzte der TPZ und der anderen Krankenhäuser zu organisieren,
- die notwendigen nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe zu organisieren,
- die Verschlüsselung gemäß § 13 TPG in einem mit den TPZ abgestimmten Verfahren vorzunehmen,

- das Organ, die Kenn-Nummer und die für die Organvermittlung erforderlichen Angaben an die Vermittlungsstelle nach § 12 Absatz 1 TPG zu melden,
- nach der Entscheidung der Vermittlungsstelle die Begleitpapiere an das zuständige TPZ, in dem das Organ auf die Empfängerin bzw. den Empfänger übertragen werden soll, zu übermitteln,
- die Einhaltung des Datenschutzes (§ 14 TPG) sowie der Aufbewahrungs- und Löschungspflichten (§ 15 TPG) zu gewährleisten; sie hat zur Erfüllung ihrer gesetzlichen und vertraglichen Aufgaben ein geeignetes Datenverarbeitungssystem vorzuhalten,
- die TPZ bei Maßnahmen der Qualitätssicherung zu unterstützen,
- die TPZ bei der Führung der Wartelisten zu unterstützen und den Austausch der für die Organvermittlung erforderlichen Spenderdaten zu gewährleisten,
- die Verpflichtung zur Berichterstattung (§ 11 Absatz 5 TPG) einzuhalten,
- eng mit den TPZ und der Vermittlungsstelle zusammen zu arbeiten (regelmäßiger Erfahrungsaustausch),
- bei den Krankenhäusern darauf hinzuwirken, dass die Krankenhäuser ihrer Meldepflicht gemäß § 11 Absatz 4 Satz 2 TPG nachkommen (Bereitstellung eines geeigneten Meldeverfahrens).

Insgesamt wird die Zusammenarbeit mit der Koordinierungsstelle im Wesentlichen als gut (DTG) und regelkonform (AOK/VdAK) beschrieben. Aus Sicht der Kassen (AOK/VdAK) hat die Arbeit der Koordinierungsstelle zu einer Steigerung von Transparenz und Qualität geführt. Die DKG lobt ihre gute Erreichbarkeit, Verfügbarkeit und fachliche Kompetenz. Weniger zufrieden sind die TPZ mit der Arbeit der DSO-Zentrale.

3.5.2.1 Aufgaben der Koordinierungsstelle im Hinblick auf die Entnahmekrankenhäuser

Die DSO unterstützt die Entnahmekrankenhäuser sowohl im Vorfeld als auch im konkreten Organspendeprozess. Die Arbeit im Vorfeld eines konkreten Organspendeprozesses beinhaltet insbesondere die Information und Schulung des Krankenhauspersonals, die Erarbeitung von Abläufen für die Organspende (zusammen mit den Verantwortlichen des Krankenhauses) und die Information über die konkreten Angebote der DSO im Falle einer Organspende. Zu den Aufgaben im Rahmen des konkreten Organspendeprozesses gehören u. a. die Organisation von orientierenden Organspende- und Hirntodkonsilen und die Unterstützung der Krankenhäuser bei der Aufrechterhaltung der Homöostase.³⁵

³⁵ Auf zwei wesentliche Leistungen der DSO für die Krankenhäuser im konkreten Organspendeprozess, die Unterstützung der Krankenhäuser bei der Hirntoddiagnostik und die Führung von Angehörigengesprächen, wurde schon oben (Kapitel 3.4 Verfahren zur Todesfeststellung und 3.3 Organspendeerklärung und Angehörigengespräch) eingegangen.

Die im Rahmen dieser Untersuchung durchgeführte Befragung ergab grundsätzlich eine hohe Zufriedenheit mit den Leistungen der DSO bzw. den Koordinatorinnen und Koordinatoren vor Ort (Bayern, Berlin, FG-TPB); allerdings gebe es zu wenig Koordinatorinnen und Koordinatoren im Krankenhaus (DTG, FG-TPB, vgl. dazu unten Kapitel 3.5.3). Auch von den im Rahmen der DKI-Studie befragten Krankenhäusern werden die Unterstützungsleistungen der DSO positiv beurteilt (Blum 2007: 171).

Schulungsmaßnahmen zur Organspende

Die Schulungsmaßnahmen der DSO zur Hirntoddiagnostik und zur Führung von Angehörigengesprächen wurden ebenfalls schon oben diskutiert. Die Schulungsmaßnahmen der DSO zu anderen Themen der Organspende – etwa zur Organisation des Organspendeprozesses, zur organerhaltenden Therapie sowie zu Vergütungsfragen der Organentnahme – werden insgesamt als sehr gut beurteilt (FG-TPB). Allerdings wird bemängelt, dass auch diese Schulungen nicht in ausreichendem Umfang angeboten werden (AOK/VdAK) und deshalb ausgebaut werden müssten (AOK/VdAK, DKG, DSO-Mitte, Bayern, Bremen). Die befragten Transplantationsbeauftragten sehen hingegen beim Schulungsangebot keinen Erweiterungsbedarf.

Orientierende Organspendekonsile

Ein Organspendekonsil dient der Klärung der Voraussetzungen für eine Organspende (Feststellung des Todes/Hirntoddiagnostik, Entscheidung zur Organspende) und dem Ausschluss einer medizinischen Kontraindikation. Weiterhin können hier schon erste gemeinsame Absprachen über das weitere Vorgehen und die Unterstützung der DSO im Organspendeprozess getroffen werden.

Von der DSO liegen zur Anzahl der Konsile nur Daten für die Jahre 1997 bis 2001 und für 2007 vor. Zudem sind die Zahlen für das Jahr 2007 mit den Zahlen der Jahre 1997 bis 2001 aufgrund einer veränderten Kategorisierung im

Detail nicht vergleichbar. Insgesamt aber wurden im Jahr 2007 mit 2 811 Konsilen weniger Konsile durchgeführt als im Jahr 2001 (2 881 Konsile, vgl. Tabelle 10).

Nach der Studie des DKI (Blum 2007: 92f.) haben 60 Prozent der befragten Intensivstationen schon einmal Spendervoranfragen an die DSO gestellt: Von den größeren Krankenhäusern waren es rund drei Viertel, von den kleineren Krankenhäusern hat rund die Hälfte von dieser Möglichkeit Gebrauch gemacht. Allerdings gab es deutliche Unterschiede zwischen den DSO-Regionen: Während in Nordrhein-Westfalen nur 52 Prozent der Intensivstationen jemals Spendervoranfragen an die DSO gestellt hatten, waren es in der Region Nordost knapp drei Viertel (74 Prozent); in den übrigen Regionen lag der Anteil bei etwa 65 Prozent. 35 Prozent aller befragten Intensivstationen gaben an, schon einmal eine externe Ärztin bzw. einen externen Arzt für die Hirntoddiagnostik über die DSO angefordert zu haben; von den kleineren Einrichtungen (100 bis 299 Betten) hatten gut die Hälfte (49,4 Prozent) schon einmal eine Konsiliarärztin bzw. einen Konsiliararzt über die DSO angefordert.

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, wie früh und in welcher Form die DSO in den Organspendeprozess einbezogen werden sollte: In vielen Staaten sei – so die DSO-D – gesetzlich vorgeschrieben, dass die Koordinatorinnen und Koordinatoren bei einem Wert auf der Glasgow Coma Scale (GCS)³⁶ < 5 einbezogen werden müssen. Für eine solche frühzeitige Einbindung der DSO-Koordinatorinnen und DSO-Koordinatoren spricht sich die DSO-D auch in Deutschland aus. AOK/VdAK und DKG lehnen dies ab. Die Kassen führen dafür ethische Gründe an.

³⁶ Die Glasgow Coma Scale ist eine einfache Skala zur Abschätzung einer Bewusstseinsstörung. Es gibt drei Rubriken, für die jeweils Punkte vergeben werden: Augenöffnung; beste sprachliche Antwort auf Ansprache; beste motorische (Bewegungs-) Reaktion. Die maximale Punktzahl ist 15 (volles Bewusstsein), die minimale 3 Punkte (Tod/tiefes Koma).

Tabelle 10

Organspendekonsile, Gesamtzahl für Deutschland 1997 bis 2007

Jahr	Grundversorgung	Regelversorgung	Zentralversorgung	Maximalversorgung	Universitätsklinik	KH mit Neurochirurgie	KH ohne Neurochirurgie	Gesamt
1997	100	416	488	1.055				2.059
1998	101	414	581	1.142				2.238
1999	106	423	535	1.263				2.327
2000	102	417	569	1.285				2.373
2001	148	596	638	1.499				2.881
2007					833	1.020	958	2.811

Quelle: IGES nach DSO; keine Angaben in den DSO-Jahresberichten 2002 bis 2006

Aufrechterhaltung der Homöostase

Nach der Feststellung des Hirntods muss die Organspenderin bzw. der Organspender weiter intensivmedizinisch versorgt werden, um bis zur Organentnahme die wesentlichen Körperfunktionen aufrecht zu erhalten. In der DKI-Studie (Blum 2007: 118) gaben 40,4 Prozent der befragten Intensivstationen an, gelegentlich Kapazitätsprobleme bei der Aufrechterhaltung der Homöostase zu haben; 7,0 Prozent gaben an, generelle Kapazitätsprobleme zu haben. Insgesamt gaben aber nur 23,9 Prozent der befragten Intensivstationen an, bei der DSO um Unterstützung bei der Aufrechterhaltung der Homöostase angefragt zu haben. Wiederum gibt es regionale Unterschiede: Während der Anteil in der Region Nordost bei 45,5 Prozent lag, betrug er in Nordrhein-Westfalen nur 20 Prozent und in Baden-Württemberg nur 17,5 Prozent (Blum 2007: 121). Die fachliche Qualifikation der Koordinatorin bzw. des Koordinators und die Qualität der Zusammenarbeit wurde von den Intensivstationen positiv beurteilt (Blum 2007: 124f.). In den Interviews wurden unterschiedliche Sichtweisen deutlich, wie weit die Unterstützung durch die DSO dabei gehen soll: Einerseits wurde – auch vor dem Hintergrund der geltenden Vergütungsregelungen – die Ansicht vertreten, dass die DSO-Mitarbeiterinnen und DSO-Mitarbeiter das in den Krankenhäusern tätige Personal lediglich unterstützen sollten (AOK/VdAK); andererseits wurde davon berichtet bzw. gefordert, dass DSO-Vertreterinnen und DSO-Vertreter eigenständig mehr oder weniger umfangreiche Aufgaben im Rahmen der organprotektiven Intensivmedizin übernehmen (sollten), um das Personal der Krankenhäuser zu entlasten (DSO-M, DSO-NO, DSO-BY, Bayern).

Organisation der Entnahme von Organen

Die Organentnahme wird in der Regel von Ärztinnen und Ärzten eines TPZ durchgeführt. Dabei erfolgt die Entnahme thorakaler Organe weit überwiegend durch Ärztinnen und Ärzte desselben TPZ, in dem auch die Transplantation stattfindet. Die Entnahme abdomineller Organe erfolgt überwiegend durch ein ärztliches Entnahmeteam aus der Region des Spenderkrankenhauses. Anschließend wird das entnommene Organ zum implantierenden TPZ transportiert, wo es durch die dortigen Ärztinnen und Ärzte auf den Organempfänger übertragen wird.

In den Interviews zur vorliegenden Studie wird überwiegend von guten Erfahrungen mit der Organisation der Organentnahme durch die DSO berichtet. Für NRW übt die DSO-NRW mit Verweis auf Beschwerden seitens der Krankenhäuser Kritik am Benehmen der Entnahmekirurginnen und Entnahmekirurgen, das auch das Verhältnis zwischen Krankenhäusern und DSO belastet. Die Kassen (AOK/VdAK) kritisieren das oben beschriebene Verfahren der thorakalen Organentnahme. Dies verursacht unnötig hohe Transportkosten, weil nicht nur das Organ, sondern das ganze Entnahmeteam transportiert werden müsse. Bei thorakalen Organen sollte aus Sicht der Kassen daher genauso verfahren werden wie bei abdominalen Organen.

In der Befragung von Blum (2007: 126) wird der DSO insgesamt eine gute Vorbereitung und Koordination der

Organentnahme attestiert. Im Hinblick auf die Organisation der Organentnahme kritisch betrachtet werden die Wartezeiten auf die Entnahmeteams, die rund ein Viertel der befragten Krankenhäuser als zu lang beurteilt (Blum 2007: 126). Dagegen wird die Qualifikation der Entnahmeteams und die Kommunikation mit den Entnahmeteams von den Ärztinnen und Ärzten positiv beurteilt (Blum 2007: 127).

Zur Durchführung der Organentnahme wurden Rahmenverträge zwischen der DSO und Kliniken geschlossen, sowie Einzelverträge zwischen der DSO und Ärztinnen und Ärzten. Die Verträge regeln beispielsweise die Zusammenarbeit bei der Entnahme von Organen, versicherungsrechtliche Angelegenheiten oder die Vergütung der Organentnahme. Die DSO begann ab dem Jahr 2001, zunächst die Verträge für die Entnahme abdomineller Organe zu vereinheitlichen und bei einem gleichbleibenden Gesamtvergütungsvolumen von einer Vergütung für Rufbereitschaft und Entnahmeeinsätze auf eine reine, bundeseinheitliche Vergütung für Entnahmeeinsätze umzustellen. Aus den gleichen Gründen hat die DSO im Jahr 2003 auch mit der Umstellung der Verträge für die Entnahme thorakaler Organe begonnen. Die Vertragsumstellungen hatten zum Ziel, einen höheren Leistungsbezug bei der Vergütung herzustellen. Für die DSO waren die Umstellungen der vertraglichen Regelungen mit viel zusätzlichem Arbeitsaufwand verbunden. Sie wurden zwar u. a. von den Kassen (AOK/VdAK) und dem Bundesfachbeirat der DSO in der Sache unterstützt und von vielen Kliniken und Ärztinnen und Ärzten akzeptiert, führten aber auch teilweise zu Konflikten mit einigen von ihnen. Anfang 2006 kam es dann infolge von Differenzen zwischen der DSO und einem TPZ über die vertragliche Situation dazu, dass eine geplante Organentnahme nicht durchgeführt wurde. Dabei handelte es sich um den Fall einer Patientin in München, die dringend auf eine Spenderlunge wartete. Ein grundsätzlich zur Verfügung stehendes Entnahmeteam aus München weigerte sich, in Zwickau ein Organ zu entnehmen und verwies darauf, die Entnahmeverträge seien von der DSO gekündigt worden. Nach Angaben der DSO-D wurde den Chirurginnen und Chirurgen jedoch lediglich ein neues Vertragsangebot unterbreitet, ohne die bestehenden Verträge zu kündigen. Die BÄK hat zu diesem Sachverhalt ausgeführt, „dass diese gescheiterte Organentnahme durch problematisches ärztliches Verhalten herbeigeführt aber nicht ausschließlich verursacht wurde.“ Die beschriebene Situation war aus Sicht der BÄK nicht auf Lücken im TPG oder in anderen Vorschriften zurückzuführen, so dass sie neue Bestimmungen nicht für erforderlich hält.

Die Überwachungskommission hat in diesem Zusammenhang die Verträge arbeits- und vertragsrechtlich prüfen lassen und kam u. a. zu der Schlussfolgerung, dass eine arbeits- und vertragsrechtliche Überarbeitung der von der DSO und Ärztinnen und Ärzten bzw. Kliniken geschlossenen Verträge notwendig sei (BÄK). Baden-Württemberg kritisiert, dass durch die Neugestaltung der Entnahmeverträge die Verantwortung und wirtschaftliche Belastung für die Bereitstellung von Entnahmeteams den TPZ aufgelastet werden. Auch von Bayern wird diese Vertragsumstellung kritisiert, da diese über einen länge-

ren Zeitraum zu einer Unklarheit über den Vertragszustand unter den Entnahmekirurginnen und -chirurgen geführt und deshalb den Verlust einer Spenderlunge im Januar 2006 verursacht habe.

3.5.2.2 Aufgaben der DSO im Hinblick auf TPZ

Die Führung der Wartelisten der TPZ durch die DSO kommt nur noch vereinzelt vor. AOK/VdAK und DSO-NO sind daher der Meinung, die DSO sollte keine Wartelisten mehr für die TPZ führen. Auch hat die DSO für die TPZ im Hinblick auf Qualitätssicherung keine Bedeutung. TPZ und DSO arbeiten vor allem im Bereich der Organentnahme und des Organtransports (Kapitel 3.5.2.3) sowie für die Erstellung von Berichten (Kapitel 3.5.2.4) zusammen. Von den TPZ wird die Zusammenarbeit mit der DSO überwiegend positiv bewertet.

3.5.2.3 Organisation des Transports von Organen und Entnahmeteams

Die DSO hat gemäß § 3 Absatz 2 Nummer 5 des Vertrags zur Koordinierungsstelle die Aufgabe, die notwendigen nationalen und internationalen³⁷ Transporte der Entnahmeteams zu organisieren.

Bezüglich des Bodentransports wird von kurzen Vorlaufzeiten, ständiger Erreichbarkeit und hoher Zuverlässigkeit berichtet (DSO-BY). Dagegen bestehen bei Lufttransporten besonders nachts (DSO-NRW) häufig Engpässe im Charterverkehr (zu wenig Maschinen buchbar, lange Vorlaufzeiten; DSO-BY). Die DSO-NRW vertritt die Ansicht, dass die Übernahme, Durchführung und Regelung von Transportleistungen von der DSO an andere Anbieter abgegeben werden sollte.

In der Vergangenheit ist der Transport aus Sicht der Kassen (AOK/VdAK) zu dezentral und uneinheitlich organisiert worden; in jüngster Zeit sei aber eine deutliche Standardisierung und Zentralisierung zu verzeichnen (z. B. Reduzierung der Zahl der kontrahierten Flugunternehmen von mehr als 30 auf weniger als 10).

Offensichtlich kommt es zwischen der DSO und den Entnahmekirurginnen und -chirurgen zu von zahlreichen Beteiligten bemängelten Abstimmungsproblemen: Vielfach werde von Entnahmekirurginnen und -chirurgen und TPZ die Organisationsverantwortung der Koordinierungsstelle nicht akzeptiert (DSO-D, Baden-Württemberg). Häufig komme es zu Uneinigkeit zwischen DSO und TPZ über die Wahl des geeigneten Transportmittels (DSO-D, AOK/VdAK, TPZ), was in der Vergangenheit häufig zu Mehrkosten geführt habe. Daher sollten aus Sicht der TPZ die Transplantateure gegenüber den DSO-Mitarbeiterinnen und DSO-Mitarbeitern weisungsbefugt sein. Die DSO-D und Baden-Württemberg weisen weiter auf den Abstimmungsaufwand mit ET bei internationalen Transporten hin. Aus Sicht von Bayern ist zudem unklar,

ob es Vorkehrungen gibt für den Fall, dass es zu einem kurzfristigen Ausfall eines Entnahmeteams kommt.

3.5.2.4 Erstellung von Berichten

Gemäß ihrem gesetzlichen Auftrag nach § 11 Absatz 5 TPG hat die Koordinierungsstelle jährlich einen Bericht zu veröffentlichen, der die Tätigkeit jedes TPZ im vergangenen Jahr nach einheitlichen Vorgaben darstellt. Nach § 11 Absatz 5 Satz 2 TPG können einheitliche Vorgaben für den Tätigkeitsbericht und die ihm zugrunde liegenden Angaben in dem Vertrag über die Koordinierungsstelle vereinbart werden. Der jährliche Bericht sollte u. a. Angaben zu Anzahl und Art der durchgeführten Transplantationen, zur Entwicklung der Wartelisten sowie zum Alter und zum Versicherungsstatus von betroffenen Patientinnen und Patienten beinhalten. Die dafür notwendigen Daten haben die TPZ der DSO gemäß § 6 Absatz 2 des Vertrags zur Koordinierungsstelle bis zum 31. Januar jeden Jahres zur Verfügung zu stellen. Die Bundesländer Baden-Württemberg und Bayern sowie einige TPZ und die DSO-D heben den hohen Arbeitsaufwand für die Berichterstellung sowohl bei den TPZ als auch bei der DSO hervor.

In den von der DSO erstellten Berichten sind in der Vergangenheit Unstimmigkeiten festgestellt worden. Anlässlich einer Auswertung der Tätigkeitsberichte der DSO für die Jahre 2004 bis 2006 wurde im Jahr 2007 der öffentliche Vorwurf erhoben, dass in deutschen TPZ privat versicherte Patientinnen und Patienten bei Transplantationen gegenüber GKV-Patientinnen und GKV-Patienten bevorzugt würden (Schleswig-Holsteinischer Landtag 2008). Ausdrücklich erwähnt wurde in diesem Zusammenhang das TPZ Kiel. Eine erste Prüfung der Landesregierung Schleswig-Holstein führte zu dem Ergebnis, dass die Tätigkeitsberichte der DSO in sich nicht schlüssig waren. So wurden beispielsweise Unstimmigkeiten zwischen der Summe der Patientinnen und Patienten bezogen auf das Geschlecht und dem Versichertenstatus aufgezeigt. Zur Klärung des Sachverhaltes wurde ein unabhängiges Gutachten in Auftrag gegeben, in dem anhand von Daten aus Patientenakten und Datenbanken der TPZ in Kiel und Lübeck die Verteilung verschiedener sozialer Merkmale bei Organempfängerinnen und Organempfängern in den Jahren 2004 bis 2006 geprüft wurde. Die für das Gutachten erhobenen Daten zum Versichertenstatus wurden differenzierter betrachtet als in den Berichten der DSO. Unterschieden wurde unter anderem zwischen ausschließlich gesetzlich Versicherten, Kassenpatientinnen und Kassenpatienten mit privater Zusatzversicherung, Privatpatientinnen und Privatpatienten, beihilfeberechtigten Patientinnen und Patienten, Selbstzahlern sowie Patientinnen und Patienten aus dem EU-Ausland.

Das Gutachten zur Klärung einer möglichen Ungleichverteilung im Versichertenstatus widerlegte den erhobenen Vorwurf der Bevorzugung der Behandlung von Privatpatientinnen und -patienten in den TPZ in Kiel und Lübeck. Die Studienergebnisse zeigten aber zugleich erhebliche Mängel in der Datenqualität der von der DSO veröffentlichten Berichte auf (Schleswig-Holsteinischer

³⁷ Internationale Transporte werden in Zusammenarbeit mit der Vermittlungsstelle organisiert.

Landtag 2008: 13). Das Gutachten kam zu dem Ergebnis, dass insbesondere eine falsche Zuordnung von Patientinnen und Patienten zu den Kategorien gesetzlich und privat versicherter Personen erfolgte, indem beispielsweise Patientinnen und Patienten, für die in der ET-Datenbank Angaben zum Versichertenstatus fehlten, als Selbstzahler den Privatpatientinnen und Privatpatienten zugeordnet worden waren. Es zeigte auch auf, dass weder die TPZ noch die DSO die vorliegenden Daten auf ihre Plausibilität geprüft hatten und auch ein Abgleich der Daten aus der tatsächlichen Abrechnung der Klinik mit dem Versicherungsträger zum Zeitpunkt der Transplantation nicht durch die DSO erfolgte. Aus Sicht des Gutachtens entsprach das tatsächliche Verfahren der Datenübermittlung zwischen TPZ, ET und DSO nicht den Vorgaben in den nach § 11 und § 12 TPG geschlossenen Verträgen. Das Gutachten kam zu dem Schluss, dass die Erstellung der Berichte durch die DSO eine einheitliche Kategorisierung des Versichertenstatus erfordert. Zudem sollten ET, TPZ und DSO zur Prüfung ihrer Daten auf Plausibilität und Vollständigkeit gesetzlich verpflichtet werden.

Die Kassen stellten im Hinblick auf die Berichterstattung sowohl Unrichtigkeiten als auch Unverständlichkeiten fest. Aus ihrer Sicht sollte die adressatengerechte und belastbare Berichterstattung der DSO im Rahmen ihrer besonderen Berichtspflichten gegenüber der Öffentlichkeit und den Auftraggebern aber auch ganz allgemein im Bereich der Presseaktivitäten verstärkt werden (AOK/VdAK).

Auch nach Angaben des Landes Schleswig-Holstein fehlen heute noch immer einheitliche Vorgaben für den Versichertenstatus. Brandenburg und Sachsen-Anhalt beurteilen die Datenübermittlung der TPZ an die DSO positiv, wohingegen Nordrhein-Westfalen die Berichterstattung der TPZ als verbesserungswürdig bezeichnet. Und während Thüringen die Ansicht vertritt, dass die DSO nur berichten könne, was von den TPZ übermittelt werde, bemängelt Schleswig-Holstein, dass die DSO die Daten nicht genügend auf ihre Plausibilität geprüft habe. Damit sei sie ihrer gesetzlichen Berichtspflicht nur unzureichend nachgekommen. Auch Hessen und Niedersachsen sehen die Verantwortung für die Prüfung der Datenplausibilität bei der DSO. Die 81. Gesundheitsministerkonferenz der Länder vom 3. Juli 2008 hat zu dieser Thematik einen Beschluss gefasst. Darin wird die DSO gemeinsam mit den Vertragspartnern und ET aufgefordert, „einheitliche Vorgaben für die Berichte zu entwickeln. Die DSO soll vor Veröffentlichung der Tätigkeitsberichte die ihr zugeleiteten Daten auf Vollständigkeit und Plausibilität überprüfen.“³⁸

Um dieses Thema näher zu untersuchen und die Situation zu verbessern, hat die Ständige Kommission Organtrans-

plantation im Jahr 2007 eine Arbeitsgruppe „Datenaustausch“ eingerichtet. Die DKG betont, dass die großen Probleme der Vergangenheit im Hinblick auf die Datenlieferung für den Bericht (unzureichende Datensatzbeschreibungen, unklare Verantwortlichkeiten, Inkompatibilität von IT-Systemen) auch heute teilweise noch fortbestehen. Da eine im Beschlussverfahren befindliche Änderung des § 6 DSO-Vertrags diese Probleme jedoch beheben soll, werde kein weiterer Änderungsbedarf gesehen.

3.5.3 Organisation und personelle Ausstattung der DSO

Wie oben beschrieben, ist die Organentnahme gemäß § 11 Absatz 1 TPG eine Aufgabe der TPZ und der anderen Krankenhäuser in regionaler Zusammenarbeit. Entsprechend hat die DSO gemäß § 5 des Vertrags zur Koordinierungsstelle neben ihrer bundesweit tätigen Zentrale sieben rechtlich unselbstständige regionale Organisationszentralen gegründet:

- Nord (Bremen, Hamburg, Schleswig-Holstein, Niedersachsen),
- Nordost (Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern),
- Nordrhein-Westfalen,
- Ost (Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen),
- Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland),
- Baden-Württemberg und
- Bayern.

Bezüglich der Verteilung von Aufgaben und Kompetenzen zwischen der DSO-Zentrale und den DSO-Regionen machen weder das TPG noch der Vertrag zur Koordinierungsstelle weitergehende Aussagen.

Die DSO soll laut Beauftragungsvertrag u. a. aufgrund der Zahl und Qualifikation ihrer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Gewähr dafür bieten, dass sie ihre Aufgaben erfüllen kann. Zum 30. Juni 2008 beschäftigte die DSO dazu insgesamt 82 Personen im operativen Bereich (inkl. Koordinatorinnen und Koordinatoren) und 130 Personen im Verwaltungsbereich. Zusätzlich hat die DSO mit 537 Personen (Stand: 31. Dezember 2007) Verträge zur Entnahme thorakaler Organe und mit weiteren 292 Personen Verträge für sonstige Bereitschafts- bzw. Rufbereitschaftsdienste (Telefon- und Perfusionsdienste) abgeschlossen.

Innerhalb der Koordinierungsstelle nehmen die Koordinatorinnen und Koordinatoren eine zentrale Rolle ein. Ihr Aufgabengebiet umfasst den gesamten Bereich der Organisation der Organspende. Neben dem kompletten medizinischen und logistischen Management sind die persönliche Betreuung und Beratung der Krankenhäuser und die fachspezifische Information von Ärztinnen und Ärzten und Pflegepersonal zentrale Bestandteile ihrer Tätigkeit. Einen Überblick über die Anzahl der in den einzelnen Regionen tätigen Koordinatorinnen und Koordinatoren gibt Tabelle 11.

³⁸ Grundsätzlich wird man unterscheiden können zwischen einer Pflicht, die Richtigkeit der Daten zu prüfen und einer Pflicht, die Plausibilität der Daten zu prüfen. Während ersteres eher in den Aufgabenbereich derjenigen bzw. desjenigen fallen dürfte, die bzw. der die Daten generiert, sollte letzteres derjenigen bzw. demjenigen obliegen, die bzw. der die Daten weiterverarbeitet. Solche Unterscheidungen zwischen der Prüfung auf Richtigkeit und der Prüfung auf Plausibilität finden sich z. B. im Bereich der Abrechnungsprüfung für die ambulante vertragsärztliche Versorgung.

Tabelle 11

**Anzahl der Koordinatorinnen und Koordinatoren und der Krankenhäuser
mit intensivmedizinischer Versorgung**

	Anzahl Koordinatorinnen und Koordinatoren (Plan 2008) ¹	Anzahl Koordinatorinnen und Koordinatoren ²	Anzahl Krankenhäuser mit Betten zur intensivmedizinischen Versorgung ³	Anzahl Krankenhäuser mit Betten zur intensivmedizinischen Versorgung/Koordinator (Plan)
Nord (Bremen, Hamburg, Schleswig-Holstein, Niedersachsen)	8,00	k. A.	190	23,8
Nordost (Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern)	6,83	8	101	14,8
Nordrhein-Westfalen	11,30	9	333	29,5
Ost (Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen)	6,00	k. A.	138	23,0
Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland)	7,10	8	178	25,1
Baden-Württemberg	8,42	k. A.	146	17,3
Bayern	8,91	8	212	23,8
Deutschland	56,56	k. A.	1.298	22,9

Quelle: IGES nach ¹Angaben DSO Deutschland zu den im Budget vereinbarten Koordinatorenstellen ²Angaben der DSO-Regionalstellen
³Statistisches Bundesamt (2008)

Es wird deutlich, dass die Koordinatorinnen und Koordinatoren ungleich über die Regionen verteilt sind. Die Planstellen wurden einmalig im Rahmen der Erstbeauftragung der DSO im Jahr 2000 kalkuliert. Grundlage waren damals die Anzahl der Krankenhäuser in einer Region und die zeitliche Beanspruchung bei einer Spende auf Basis der damaligen Spendezahlen. Allerdings werden die Koordinatorinnen und Koordinatoren in den letzten Jahren zunehmend mehr gefordert, zum einen aufgrund knapper Personalressourcen in den Krankenhäusern³⁹, zum anderen, weil die Vorbereitung der Spenderinnen und Spender v. a. aufgrund des gestiegenen Spenderalters deutlich aufwändiger geworden ist (FG-TPB, DSO-D). Von den DSO-Regionen wird darüber hinaus berichtet, dass teilweise eine erhebliche Zahl der Koordinatorenstellen unbesetzt ist.

3.5.4 Bewertung der DSO insgesamt

Im Folgenden sollen Themen angesprochen werden, die mit Blick auf die Koordinierungsstelle von besonderer

Bedeutung sind und immer wieder diskutiert werden: zunächst die Frage nach ihrer Monopolstellung, dann die Frage ihrer internen Organisation, weiter die Frage nach den Aufgaben und Kompetenzen der Koordinierungsstelle und schließlich die personelle Ausstattung der DSO mit Koordinatorinnen und Koordinatoren.

3.5.4.1 Monopolstellung der DSO

Wie eingangs schon erwähnt, hat die Koordinierungsstelle eine sanktionsbewehrte Monopolstellung inne: Es dürfen in Deutschland keine Organe transplantiert werden, die in Deutschland gewonnen wurden und deren Entnahme nicht von der Koordinierungsstelle betreut wurde.⁴⁰

Diese Monopolstellung der DSO im Hinblick auf die Koordination der Organspende hat sich aus Sicht zahlreicher Interviewpartner bewährt (DSO-Bayern, AOK/VdAK, DTG, ET, DSO-D, Baden-Württemberg, Bayern, Bremen, Sachsen-Anhalt, Sachsen, Schleswig-Holstein, Thürin-

³⁹ Vgl. dazu unten Kapitel 3.6.1.2 Gründe für die geringe Melderate der Krankenhäuser.

⁴⁰ Vgl. dazu § 20 Absatz 1 Nummer 4 TPG in Verbindung mit § 9 Absatz 1 Satz 3 TPG und § 11 TPG.

gen, BÄK). Nach Ansicht der BÄK wäre eine Aufhebung der Monopolsituation aller Voraussicht nach sogar kontraproduktiv, widerspräche dem Sinn der aus übergeordneten Gründen gewünschten und wünschenswerten „Gemeinschaftsaufgabe“, führe möglicherweise zu einem bürokratischen Mehraufwand und einer zunehmenden Regionalisierung der Koordinationsfunktion. Bayern befürchtet darüber hinaus, dass sich ein Wettbewerb verschiedener Dienstleister um Spenderorgane kontraproduktiv auf das Vertrauen der Bevölkerung in das Gesamtsystem der Organspende auswirken würde. Aus Sicht der Kassen sind von der Aufhebung des Koordinationsmonopols auch keine organisatorischen, logistischen, EDV-technischen oder wirtschaftlichen Vorteile zu erwarten.

Allerdings wird festgestellt, dass mit einer solchen Monopolstellung auch Nachteile verbunden sein können, z. B. eine verminderte Bereitschaft, auf die Bedürfnisse von Krankenhäusern und Auftraggebern einzugehen. Bayern stellt fest, dass sich eine fundierte Analyse der Stärken und Schwächen der DSO auf Grund ihrer Monopolstellung schwierig gestaltet, weil ein unmittelbarer Vergleich zu einem anderen Organisationssystem unter den „deutschen Bedingungen“ fehlt. Trotz dieser Nachteile sind AOK/VdAK der Ansicht, dass es keine wirkliche Alternative zur Monopolstellung der DSO gebe, weil etwa eine Regionalisierung nur regionale Monopole schaffen würde und eine Rückkehr zur Zentrumsallokation völlig inakzeptabel sei (AOK/VdAK). Andere Interviewpartner halten einen Wettbewerb im Bereich der Koordinierung der Organtransplantation für ethisch nicht vertretbar.

Lediglich die Länder Rheinland-Pfalz und Saarland sprechen sich dafür aus, auch andere Dienstleister zuzulassen und insofern das Monopol der DSO einzuschränken. In diese Richtung argumentieren auch Breyer et al. (2006: 102), wenn sie für einen Wettbewerb mehrerer Koordinierungsstellen plädieren. Die Wahl einer Koordinierungsstelle erfolgt nach ihrem Konzept durch das Krankenhaus und nicht etwa fallweise durch die Angehörigen des Organspenders.

3.5.4.2 Interne Organisation der DSO

Über die o. g. Regelungen des § 5 des Vertrags zur Koordinierungsstelle hinaus gibt es keine gesetzlichen oder durch die Auftraggeber der Koordinierungsstelle vorgegebenen Regeln zur Aufbauorganisation der DSO und zur Aufgaben- und Kompetenzverteilung zwischen der Zentrale und den regionalen Organisationszentralen. Vor diesem Hintergrund haben sich die Interviewpartner unterschiedlich zur Frage einer sinnvollen Aufgabenverteilung zwischen Zentrale und Regionen geäußert.

DSO-D und die Krankenkassen (AOK/VdAK)⁴¹ sind der Ansicht, dass die Zentralisierung und Standardisierung des Vertragswesens in den letzten Jahren ein notwendiger und richtiger Schritt war. Eine Regionalisierung und die damit verbundene Schaffung regionaler Monopole halten die Kassen – wie oben schon beschrieben – für nicht sinnvoll. Die BÄK bewertet die Struktur der DSO grundsätz-

lich positiv und spricht sich für die bestehende zentrale Steuerung der Koordinierung mit sieben unselbstständigen Regionen aus, um eine zentrale Leitung zu ermöglichen und vergleichbare Rahmenbedingungen in den Regionen zu erhalten.

Dagegen sprechen sich Regionalvertreter der DSO (DSO-BY, DSO-NO) und einige Bundesländer (Bayern, Nordrhein-Westfalen, Baden-Württemberg, Berlin, Schleswig-Holstein, Saarland, Thüringen; tendenziell: Hessen) für eine stärkere Regionalisierung der DSO aus⁴², insbesondere was eine erweiterte Budget- und Personalverantwortung angeht, um regionalen Besonderheiten besser gerecht werden zu können. Dabei konstatiert Bayern zwar eine gute Zusammenarbeit der DSO mit den Beteiligten auf regionaler Ebene, stellt aber auch fest, dass die Zentralisierung der letzten Jahre zunehmend vom Grundsatz der regionalen Zusammenarbeit abweiche, die Zusammenarbeit staatlicher Stellen mit der DSO-Region Bayern erschwere und deren Handlungs- und Reaktionsfähigkeit vor Ort gerade in zeitkritischen Angelegenheiten teilweise deutlich einschränke. Es sei eine Tendenz zu bundeseinheitlicher Nivellierung festzustellen und es bleibe kein Raum für regionale Innovationen und Verbesserungen.

3.5.4.3 Aufgaben und Kompetenzen der DSO

Im Hinblick auf die Aufgaben der Koordinierungsstelle geht es zunächst darum, welche Leistungen die DSO verstärkt anbieten sollte und welche zurückgefahren bzw. eingestellt werden sollten.

Art und Umfang des Leistungsangebots

Vielfach wird von den Interviewpartnern eine Ausweitung und Intensivierung der DSO-Leistungen gewünscht. Im Vordergrund steht der Ruf nach einer stärkeren Präsenz der DSO in den Krankenhäusern und eine intensivierte operative Unterstützung der Krankenhäuser im Organspendeprozess (DTG, Schleswig-Holstein, Bremen, Bayern, Mecklenburg-Vorpommern, Bayern, Baden-Württemberg, DSO-BY), insbesondere bei der Führung von Angehörigengesprächen und der Aufrechterhaltung der Homöostase. Auch ein Ausbau des Fortbildungsangebotes für das Krankenhauspersonal wird vielfach gefordert (Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen, DKG, Bayern).

Umstritten ist dagegen die Rolle der DSO in der Öffentlichkeitsarbeit. Wie oben (Kapitel 3.2.2.3) schon dargestellt, besteht unter den Interviewpartnern Uneinigkeit darüber, ob und in welchem Ausmaß die DSO in der Öffentlichkeitsarbeit tätig werden sollte. Während einige Interviewpartner (z. B. TPZ, Brandenburg, Baden-Württemberg) auch in der Öffentlichkeitsarbeit eine Aufgabe der DSO sehen, stellen andere (z. B. DTG, Bayern, Hessen) zumindest das gegenwärtige Aktivitätsniveau der DSO in diesem Bereich infrage.

⁴¹ Konzeptionell: Breyer et al. (2006).

⁴² Nach Aussage des Saarlandes haben sich die TPG-Verantwortlichen der Länder auf GMK-Ebene einvernehmlich für eine stärkere Regionalisierung der DSO im Rahmen einer Novellierung des TPG ausgesprochen.

Insgesamt soll sich die DSO aus Sicht von Bayern, DKG, DSO-BY und DTG auf ihre originären Kernaufgaben fokussieren. Der DTG zufolge gehören z. B. die Datensammlung für die Berichterstellung und die Aufklärung der Bevölkerung nicht zu den Kernaufgaben der DSO.

Die Länder Sachsen-Anhalt, Brandenburg, Schleswig-Holstein und Nordrhein-Westfalen sprechen sich (wohl mit Fokus auf den Krankenhausbereich) explizit dagegen aus, dass die DSO ihr Leistungsangebot einschränkt. In den Interviews wurde aber deutlich – wie oben (Kapitel 3.5.2.2) schon dargestellt –, dass die gesetzlich festgeschriebene Aufgabe der Unterstützung der TPZ bei Maßnahmen der Qualitätssicherung sowie die vertraglich vereinbarte Aufgabe der Unterstützung der TPZ bei der Führung von Wartelisten nur noch von geringer Bedeutung sind.

Definition der Aufgaben

Im Hinblick auf die Aufgaben und das Leistungsangebot der DSO geht es weiter um die Art und Weise, wie diese bzw. dieses gesetzlich und vertraglich definiert sind bzw. ist. Maßgeblich ist hier der oben (Kapitel 3.5.2) schon ausführlich wiedergegebene § 2 des Vertrags zur Koordinierungsstelle.

Die DSO-D, DSO-M und DSO-NRW sowie die Länder Nordrhein-Westfalen und Baden-Württemberg halten die Aufgaben der DSO für nicht eindeutig genug formuliert, da im Vertrag zur Koordinierungsstelle häufig von „helfen“, „unterstützen“ und „organisieren“ die Rede sei. So sei beispielsweise unklar, in welchem Umfang die Unterstützung der Krankenhäuser bei der Aufrechterhaltung der Homöostase durch DSO-Mitarbeiterinnen und DSO-Mitarbeiter durch den Vertrag gedeckt ist: Das Spektrum reicht hier von der Durchführung von Schulungen zu diesem Thema über die Abgabe von Empfehlungen⁴³ und die Vor-Ort-Unterstützung des Krankenhauspersonals im konkreten Fall bis hin zum „Outsourcing“ dieser Aufgabe an mehrere DSO-Mitarbeiterinnen und DSO-Mitarbeiter (ärztliches und Pflegepersonal), wobei die DSO auch noch die Verbrauchsmaterialien zur Verfügung stellt. Nach Ansicht der DSO-NRW folgt aus dieser offenen Beschreibung der Aufgaben ein hohes Konfliktpotenzial zwischen DSO und Krankenhäusern, weil die Erwartungen nicht ausreichend vordefiniert seien. Die TPZ fordern eine allgemeinverbindliche Beschreibung des DSO-Leistungskatalogs. Die BÄK hält es für sinnvoll, bei einer Reform des TPG zwischen den Aufgaben für die TPZ einerseits und der Koordinierungsstelle andererseits zu differenzieren; in der Praxis habe sich gezeigt, dass die Koordinierungsstelle viele Aufgaben übernehme, die eigentlich für die TPZ vorgesehen seien.

⁴³ So die Richtlinie der BÄK (2007: 4). Danach können Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Koordinierungsstelle sich mit den medizinischen Unterlagen der Verstorbenen bzw. des Verstorbenen befassen, die Auskünfte gemäß § 7 TPG einholen und Empfehlungen zur Aufrechterhaltung oder zur Wiederherstellung der Homöostase geben.

Rolle der DSO

Eng verbunden mit der Beschreibung der Aufgaben der Koordinierungsstelle ist die Festlegung ihrer Kompetenzen im Hinblick auf die Krankenhäuser und TPZ. Dabei geht es im Wesentlichen um die Frage, ob die Koordinierungsstelle „nur“ ein Dienstleister für Krankenhäuser und TPZ ist, oder ob sie auch über Weisungskompetenzen gegenüber diesen Einrichtungen verfügen soll. Deutlich wird die Relevanz dieser Frage u. a. an den schon beschriebenen Kompetenzstreitigkeiten zwischen Entnahmehirurginnen und -chirurgen und DSO-Koordinatorinnen und DSO-Koordinatoren (Kapitel 3.5.2.3) sowie an den Diskussionen über die obligatorische Teilnahme von DSO-Koordinatorinnen und DSO-Koordinatoren an Angehörigengesprächen (Kapitel 3.3).

Schleswig-Holstein, Bayern und Berlin schätzen die Kompetenzen als ausreichend ein, wobei Bayern es sinnvoll fände, wenn die DSO Zugriff auf Krankenhausdaten hätte, die einen Abgleich zwischen gemeldeten und tatsächlich aufgetretenen Todesfällen ermöglichen. Auf diese Weise könnten – so Bayern – evtl. bestehende Defizite bei der Spendererkennung aufgedeckt werden. Auch die DKG vertritt die Ansicht, dass die DSO über die notwendigen Befugnisse verfüge, da die Organspende als Gemeinschaftsaufgabe definiert sei; daher sollte sich die DSO noch besser mit den übrigen Akteuren abstimmen.

Die Kassen (AOK/VdAK) vertreten die Ansicht, dass die DSO zur Zeit im Wesentlichen über alle notwendigen Befugnisse verfüge, um die ihr zugewiesenen Aufgaben erfüllen zu können. Allerdings halten sie es in der Praxis für problematisch, dass die Koordinierungsstelle kein Mandat hat, frühzeitig in den Organspendeprozess einzugreifen. Zumindest sollten die Koordinatorinnen und Koordinatoren obligatorisch an der Führung von Angehörigengesprächen beteiligt werden.

Auch die BÄK vertritt die Ansicht, dass die Befugnisse der DSO in der Regel ausreichen, um ihre Koordinationsfunktion erfüllen zu können. Rechtlicher Änderungsbedarf bestehe aber möglicherweise für die Belange der „Spender-Erkennung“ und der „Spender-Konditionierung“. Die DSO-BY hält ein Einsichtsrecht der DSO in die Todesfälle einer Intensivstation für notwendig.

Die DSO-D und Baden-Württemberg bemängeln grundsätzlich die unklare Festlegung der Kompetenzen der Koordinierungsstelle; die DSO-D sieht darin – zusammen mit der unklaren Aufgabenverteilung zwischen den Akteuren im Rahmen der „Gemeinschaftsaufgabe Organspende“ – eine grundlegende Schwäche des deutschen Systems der Organspende. DSO-D und Baden-Württemberg sprechen sich daher beide für eine eindeutige Definition der Kompetenzen und ihre verbindliche Festlegung aus.

Sachsen-Anhalt und Thüringen stellen fest, dass die DSO gegenwärtig nur die Rolle eines Dienstleisters im Rahmen des Organspendeprozesses habe; daher fehle es ihr an den notwendigen Kompetenzen, um ihre Koordinationsfunktion zu erfüllen.

Die DSO-D spricht sich in Anlehnung an das oben⁴⁴ schon erwähnte spanische Modell der Organspende für erweiterte Befugnisse ihrer Koordinatorinnen und Koordinatoren aus. Es ist aus ihrer Sicht dringend erforderlich klarzustellen, dass die Koordinierungsstelle für alle in diesem Zusammenhang anstehenden Fragen zuständig und verantwortlich ist. Nur dann könne sie z. B. auf die Meldepflicht der Krankenhäuser und aller daran Beteiligten Einfluss nehmen. Auch sollte nach Ansicht der DSO klar formuliert werden, dass eine Verpflichtung der Krankenhäuser besteht, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der DSO zu Patientinnen und Patienten auf Intensivstationen hinzuzuziehen, bei denen eine Organspende möglich wäre.

In diesem Zusammenhang hält es die DSO-D außerdem für sinnvoll, dass sie, anders als bisher, einen ausdrücklichen, eindeutigen Auftrag erhält, die Zahl der Organspenden zu steigern.⁴⁵

3.5.4.4 Personalsituation der DSO

Engagement, Ausbildungsstand und Erfahrung der DSO-Koordinatorinnen und DSO-Koordinatoren werden überwiegend gelobt. Aus Sicht der BÄK ist es allerdings problematisch, dass die DSO-Koordinatorstellen mittlerweile etwa zur Hälfte mit nicht-ärztlichem Personal besetzt sind. Der Vorsitzende der Überwachungs- und Prüfungskommission weist diesbezüglich jedoch darauf hin, dass der die DSO kontrollierenden Überwachungskommission keine Fehlentscheidung oder Fehlhandlung einer nicht-ärztlichen Koordinatorin bzw. eines nicht-ärztlichen Koordinators bekannt sei.

Diskutiert wird vorwiegend die Anzahl der eingesetzten Koordinatorinnen und Koordinatoren. Hier wird von vielen Interviewpartnern (DSO-M, DSO-D, DTG, FG-TPB, ET, Baden-Württemberg, Bayern, Bremen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Hessen, Schleswig-Holstein, Thüringen, Saarland) ein Mangel an Koordinatorinnen und Koordinatoren⁴⁶ beklagt und eine Steigerung der Anzahl eingesetzter Koordinatorinnen und Koordinatoren gefordert. Einige Interviewpartner weisen besonders darauf hin, dass Deutschland auch im internationalen Vergleich über vergleichsweise wenige Koordinatorinnen und Koordinatoren verfüge.⁴⁷ Lediglich Berlin und Niedersachsen bezeichnen die Anzahl der Koordinatorinnen und Koordinatoren als ausreichend. Bayern kritisiert, dass

⁴⁴ Vgl. dazu Kapitel 3.2.1.4 Maßnahmen der Koordinierungsstelle.

⁴⁵ Für die Ärzteschaft stellt die Richtlinie gemäß § 16 Absatz 1 Satz 1 Nummer 3 TPG einleitend fest: „Ziel der Ärzteschaft muss es deshalb sein, die Zahl der Organspenden zu erhöhen.“ (BÄK 2007: 1).

⁴⁶ Schleswig-Holstein kritisiert in diesem Zusammenhang auch die hohe Personalfuktuation unter den Koordinatorinnen und Koordinatoren.

⁴⁷ Die DSO-D verweist in diesem Zusammenhang auf eine Erhebung von Moretti (2004), nach der die Anzahl der Koordinatorinnen und Koordinatoren pro Million Einwohner in Deutschland im internationalen Vergleich deutlich unterdurchschnittlich ist. Dabei muss – so auch AOK/VdAK und DKG – allerdings berücksichtigt werden, dass der internationale Vergleich dadurch erschwert wird, dass in Deutschland zwischen DSO-Koordinatorinnen bzw. DSO-Koordinatoren und Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern unterschieden wird.

der Stellenschlüssel für Koordinatorinnen und Koordinatoren nicht nachvollziehbar sei.

Die unbesetzten Koordinatorstellen weisen auf ein Problem hin, das in den Interviews wiederholt angesprochen wurde: Die Koordinatorentätigkeit scheint für Ärztinnen und Ärzte (gegenwärtig) durch ihre allgemein gute Arbeitsmarktlage, die als gering eingeschätzten Entwicklungsperspektiven als Koordinatorin bzw. Koordinator und wegen der hohen Arbeitsbelastung der Koordinatorinnen bzw. Koordinatoren (AOK/VdAK DKG, DSO-BY, BÄK, der Vorsitzende der Überwachungs- und Prüfungskommission) verbunden mit häufigem Burn-Out (DKG) vergleichsweise wenig attraktiv zu sein. Vorgeschlagen wird daher unter anderem eine Spezialisierung der Koordinatorentätigkeit, z. B. in Beratung von Krankenhäusern, Prozessoptimierung, Betreuung von Organempfängerinnen und Organempfängern, Supervision der Intensivstation, Fortbildung, etc. Andere Vorschläge sind die stärkere Anbindung der Koordinatorinnen und Koordinatoren an die klinische Tätigkeit z. B. in Form eines Teilzeitarbeitsvertrages (AOK/VdAK, DKG), eine verbesserte Weiterbildung der Koordinatorinnen und Koordinatoren, ggf. die Einführung der Zusatzbezeichnung „Organspende“ (AOK/VdAK) oder alternativ dazu pflegerische Koordinatorinnen und Koordinatoren stärker einzubinden (AOK/VdAK).

Zwei Länder äußern sich zu den personellen Kapazitäten der DSO im administrativen Bereich: Während sich Thüringen dafür ausspricht, auch dort die Zahl der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu erhöhen, hält Schleswig-Holstein eine Reduzierung des Verwaltungspersonals bei der DSO für sinnvoll.

3.5.5 Die Tätigkeit der Überwachungskommission

Zur Überwachung der Tätigkeit der Koordinierungsstelle dienen der Stiftungsrat⁴⁸ und die Überwachungskommission; letztere soll im Folgenden untersucht werden.

3.5.5.1 Auftrag und Aufgaben der Überwachungskommission

Gemäß § 11 Absatz 3 Satz 3 TPG haben der Spitzenverband Bund der Krankenkassen, die BÄK und die DKG oder die Bundesverbände der Krankenhausträger gemeinsam die Einhaltung des Vertrags mit der Koordinierungsstelle zu überwachen. Gemäß § 10 Absatz 1 des Vertrags zur Koordinierungsstelle haben die Auftraggeber zum Zweck der Erfüllung ihrer gesetzlichen Überwachungspflicht eine Überwachungskommission gegründet.⁴⁹ Die

⁴⁸ Der Stiftungsrat ist das Aufsichtsgremium der DSO. Er bestellt den Vorstand und überwacht dessen Tätigkeit. Seine sieben ehrenamtlichen Mitglieder werden von den Vertragspartnern der DSO vorgeschlagen und vom jeweils amtierenden Stiftungsrat gewählt. Ihm gehören mindestens drei Ärztinnen bzw. Ärzte an, zwei davon Transplantationsmediziner. Drei Mitglieder kommen aus Wirtschaft und Rechtswesen; ein weiteres wird vom Stiftungsrat gewählt.

⁴⁹ Die Überwachungskommission überwacht gemäß § 1 ihrer Geschäftsordnung zugleich auch die Einhaltung des Vertrags mit der Vermittlungsstelle auf der Grundlage von § 12 Absatz 5 Satz 3 TPG und § 14 des Vertrags zur Vermittlungsstelle. Vgl. dazu Kapitel 3.7.2 Erfahrungen mit der Vermittlungsstelle Eurotransplant (ET).

Überwachungskommission hat gemäß § 2 ihrer Geschäftsordnung den Auftrag, die Einhaltung der auf der Grundlage des TPG vertraglich festgelegten Verpflichtungen und Aufgaben durch die Koordinierungsstelle zu überprüfen. Es wird nicht weiter spezifiziert, in welchen Fällen sie tätig werden muss oder kann.

Die Koordinierungsstelle ist gemäß § 10 Absatz 2 des Vertrags zur Koordinierungsstelle verpflichtet, der Kommission die erforderlichen Unterlagen zur Verfügung zu stellen sowie die erforderlichen Auskünfte zu erteilen.⁵⁰

Die Überwachungskommission tagt etwa fünf bis sechs Mal pro Jahr. Darüber hinaus werden häufig Gespräche zwischen den Auftraggebern der Verträge nach §§ 11 und 12 TPG sowie der Überwachungskommission und der DSO geführt. Zudem wurden bisher sechs Visitationen der Koordinierungsstelle durchgeführt.

Gemäß § 10 Absatz 3 des Vertrags zur Koordinierungsstelle hat die Kommission den Auftraggebern in regelmäßigen Abständen über die Einhaltung der Vertragsbestimmungen zu berichten. Hauptthemen der Jahresberichte sind Fragen der Dokumentation, der Jahresberichte der Koordinierungsstelle und deren Darstellung, Verträge der DSO mit den Kliniken und verschiedene Einzelvorgänge. Die Auftraggeber haben die Koordinierungsstelle über das Ergebnis zu informieren. Die Tätigkeitsberichte der Kommission sind nicht öffentlich. Eine strenge Vertraulichkeit der Kommissionsarbeit ist aber aus Sicht von AOK/VdAK wegen der Gefahr einer Skandalisierung der Thematik durch die Medien ohne Alternative.

Angaben zu Sanktionsmöglichkeiten der Überwachungskommission enthalten weder das TPG noch der Vertrag mit der Koordinierungsstelle. Die Möglichkeit zur Sanktion bei Verstößen gegen die vertraglichen Pflichten haben nur die Vertragspartner, die gemäß § 11 des Vertrags zur Koordinierungsstelle diesen Vertrag kündigen können. Gemäß § 11 Absatz 5 dieses Vertrags kann eine solche Kündigung jedoch nur erfolgen, nachdem zuvor ein Schlichtungsverfahren unter Leitung des Bundesministeriums für Gesundheit durchgeführt wurde.

3.5.5.2 Beurteilung der Tätigkeit der Überwachungskommission

DSO-NRW, DSO-NO, DSO-M und DSO-D halten die Arbeit der Überwachungskommission für intransparent. Nach Ansicht der DSO-D hat sich die Überwachungskommission nicht bewährt, weil ein unklarer, zu offen formulierter Prüfauftrag bestehe und die tägliche Arbeit behindert würde. In der derzeitigen Form wird die Überwachungskommission von DSO-M als überflüssig bezeichnet. Auch Breyer et al. (2006: 105) kritisieren die Tätigkeit der Überwachungskommission, da sie bisher keine Konsequenzen aus den von ihr festgestellten Missständen gefordert habe. Dagegen beurteilen AOK/VdAK als Vertreter der Auftraggeberseite die Arbeit der Kommission als sehr akribisch, engagiert und erfolgreich, was v. a. durch persönliches Engagement bedingt sei. Auf Sei-

ten der Bundesländer vertritt Hessen die Ansicht, die Überwachungskommission habe sich nicht bewährt, da nur der Stiftungsrat die DSO ausreichend kontrollieren könne. Baden-Württemberg vertritt die Ansicht, das Überwachungsinstrumentarium müsse transparenter gestaltet werden. Sachsen hält das Instrumentarium grundsätzlich für sinnvoll, jedoch erscheine es im Hinblick auf eine effektive Arbeit als nicht ausreichend. Dagegen sind die Bundesländer Berlin, Rheinland-Pfalz, Thüringen, das Saarland, Sachsen-Anhalt und Niedersachsen der Ansicht, das gegenwärtige Überwachungsinstrumentarium habe sich bewährt.⁵¹

Ein besonderer Diskussionspunkt sind die Rechte der Kommission im Verlauf ihrer Untersuchungen sowie ihre Sanktionsmöglichkeiten bei festgestellten Unregelmäßigkeiten. Die BÄK stellt fest, dass die Eingriffsrechte der Überwachungskommission, d. h. die Möglichkeiten einer nicht von der Kooperationsbereitschaft der Beteiligten abhängigen Kontrolle und einer Sanktionierung von Abweichungen von vertraglich festgelegten Verpflichtungen und sonstigen Auffälligkeiten, nicht optimal geregelt sind. Die Kassen kritisieren, dass die Überwachungskommission nicht über ausreichende Kompetenzen verfüge, mit denen sie z. B. die Herausgabe von Unterlagen zur Einsichtnahme erzwingen könne, und in ihrer Arbeit deshalb auf die Kooperation der DSO angewiesen sei. Auch die wenig differenzierten Sanktionsmöglichkeiten der Überwachungskommission werden von den Kassen, der DKG und Schleswig-Holstein bemängelt. Die Kassen sehen jedoch nur eingeschränkte Verbesserungsmöglichkeiten: Zwar könne es sinnvoll sein, wenn stufenweise Sanktionen im Beauftragungsvertrag oder in der Geschäftsordnung der Überwachungskommission geregelt würden, die nach Feststellung der Überwachungskommission ohne weitere Beschlussfassung zur Anwendung kommen könnten. Aufgrund der Monopolstellung der Koordinierungsstelle sei es aber so gut wie unmöglich, solche Regelungen zu vereinbaren.

Nach Aussage des Vorsitzenden der Überwachungs- und Prüfungskommission sehen sachkundige Juristen prinzipielle Entscheidungen und Detailentscheidungen des Gesetzgebers für die „Prozessordnung“ und die „Sanktionen“ der Überwachungskommission als notwendig an.

3.5.6 Staatliche Überwachung der Koordinierungsstelle

Gemäß § 11 Absatz 3 TPG unterliegen der Vertrag zur Koordinierungsstelle sowie seine Änderung der Rechtsaufsicht und dem Genehmigungsvorbehalt des BMG. Zugleich unterliegt mit dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen ein Vertragspartner gemäß § 217d Satz 1, 1. Halbsatz SGB V i. V. m. § 87 Absatz 1 SGB IV einer Rechtsaufsicht durch das BMG.

Bayern, Hessen, Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern und Rheinland-Pfalz plädieren grundsätzlich

⁵⁰ So auch § 2 der Geschäftsordnung der Überwachungskommission.

⁵¹ Auch Berlin kritisiert jedoch, dass das Überwachungsverfahren nach außen hin nicht transparent sei.

für eine staatliche Überwachung der Tätigkeit der Koordinierungsstelle. Eine Überwachung nur durch Auftraggeber sei aufgrund potenzieller Abhängigkeiten und „personeller Gemengelagen“ nicht ausreichend (Bayern). Baden-Württemberg hält die derzeitige Aufsichtsregelung für unzureichend, sie müsse novelliert werden. Brandenburg und Bremen verweisen in diesem Zusammenhang auf den Beschluss der 81. Gesundheitsministerkonferenz: Darin spricht sich die GMK ebenso wie der Bundesrat dafür aus, bei einer Novellierung des TPG Regelungen zu schaffen, die eine effiziente staatliche Aufsicht über alle an der Organtransplantation beteiligten Institutionen – einschließlich der Koordinierungsstelle – sicherstellen.

Zudem haben die Länder kein Informationsrecht; damit stehen ihnen nicht die erforderlichen Informationen der Überwachungskommission zur Verfügung, die sie als für den Vollzug des TPG Verantwortliche benötigen (Bayern, Schleswig-Holstein).

Nach Ansicht von DTG, AOK/VdAK, DKG und BÄK ist eine stärkere staatliche Aufsicht nicht erforderlich. Aus Sicht der BÄK würde eine stärkere staatliche Steuerung und Aufsicht keine größere Sicherheit in die Koordinierungsabläufe bringen. Einer Berichtspflicht der Überwachungskommission an das BMG steht die BÄK aber offen gegenüber. Differenziert wird die Frage nach der Notwendigkeit staatlicher Aufsicht von DSO-Seite beantwortet: In der jetzigen Situation sei eine stärkere staatliche Aufsicht nicht erforderlich. Bekäme die DSO mehr Durchgriffsrechte, wäre aus Sicht der DSO-D auch eine stärkere, ggf. staatliche Aufsicht erforderlich. Die DSO-NRW plädiert für mehr staatliche Aufsicht in Veränderungsphasen.

3.5.7 Zusammenfassung

Gemäß § 11 Absatz 1 Satz 1 TPG hat die Selbstverwaltung im Jahr 2000 die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) mit der Koordinierung der Organspende beauftragt. Diese Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Selbstverwaltung hat sich aus Sicht der Mehrzahl der Interviewpartner bewährt.

Die Koordinierungsstelle nimmt gemäß § 2 Absatz 3 des Vertrags zur Koordinierungsstelle vielfältige Aufgaben wahr. Die Krankenhäuser sind mit Leistungen der DSO generell zufrieden; teilweise wünschen sie sich eine noch stärkere Unterstützung und ein erweitertes Schulungsangebot. Die Organisation der Entnahme von Organen sowie die Organisation des Transports von Organen und Entnahmeteams funktioniert überwiegend gut. Für die TPZ übernimmt die DSO dagegen kaum noch Aufgaben wahr.

Zur Durchführung der Organentnahme schließt die DSO Rahmenverträge mit Kliniken bzw. Verträge mit Ärztinnen und Ärzten. Bis vor einigen Jahren bestanden unterschiedliche Verträge mit unterschiedlichen Vergütungssätzen und Vergütungsmodellen. Ab dem Jahr 2001 begann die DSO, diese Verträge zu vereinheitlichen und sie bei einem gleichbleibenden Gesamtvergütungsvolu-

men von einer Vergütung für Rufbereitschaft und Entnahmeeinsätze auf eine reine Vergütung für Entnahmeeinsätze umzustellen. Diese Umstellung wurde vielfach begrüßt und akzeptiert, führte aber teilweise zu unterschiedlichen Auffassungen zwischen einigen Vertragspartnern und der DSO über die Vertragslage. In einem Fall führten diese Differenzen dazu, dass eine Organentnahme nicht durchgeführt wurde.

Nach § 11 Absatz 5 TPG hat die DSO jährlich einen Bericht zu veröffentlichen, in dem die Tätigkeit der TPZ darzustellen ist. In der Erstellung dieser Jahresberichte, die für die DSO mit einem großen Arbeitsaufwand verbunden sind, werden jedoch Defizite gesehen. So wurde in einem Gutachten für Schleswig-Holstein zwar der öffentliche Vorwurf einer möglichen Ungleichverteilung im Versichertenstatus widerlegt, aber zugleich wurden auch erhebliche Mängel in der Datenqualität der von der DSO veröffentlichten Berichte aufgezeigt. Gefordert werden daher unter anderem eine gesetzlich definierte Kategorisierung des Versichertenstatus sowie die verpflichtende Überprüfung der Daten durch ET, TPZ und DSO, die Grundlage des Berichts darstellen.

Die Organentnahme ist eine Aufgabe der TPZ und der anderen Krankenhäuser in regionaler Zusammenarbeit. Daher hat die DSO sieben rechtlich unselbstständige regionale Organisationszentralen gegründet. Diese regionale Organisationsstruktur wird generell akzeptiert. Von DSO-Regionalvertretern und einigen Bundesländern werden aber mehr Kompetenzen für die Regionalstellen gefordert.

Die DSO beschäftigt im Jahr 2008 82 Personen im operativen Bereich und 130 Personen im Verwaltungsbereich. Innerhalb der DSO nehmen die vor Ort tätigen Koordinatorinnen und Koordinatoren eine zentrale Rolle ein. Engagement, Ausbildungsstand und Erfahrung der Koordinatorinnen und Koordinatoren werden überwiegend gelobt. Von den Interviewpartnern wird allerdings vielfach ein Mangel an Koordinatorinnen und Koordinatoren beklagt. Dies wird u. a. darauf zurück geführt, dass die Koordinatorintätigkeit für Ärztinnen und Ärzte gegenwärtig vergleichsweise wenig attraktiv sei.

Für Deutschland hat die DSO das Koordinierungsmonopol. Dieses hat sich aus Sicht zahlreicher Interviewpartner trotz der damit verbundenen Nachteile insgesamt bewährt.

Über Art und Umfang des Leistungsangebots der Koordinierungsstelle haben die Interviewpartner unterschiedliche Ansichten. Vielfach wird eine Ausweitung und Intensivierung der Leistungen der Koordinierungsstelle gewünscht, v. a. im Hinblick auf die Unterstützung der Krankenhäuser bei der Organentnahme. Teilweise wird aber auch gefordert, dass sich die DSO auf die Erfüllung ihrer Kernaufgaben beschränken soll. Uneinigkeit besteht insbesondere darüber, wie und in welchem Umfang die DSO im Bereich der Bevölkerungsaufklärung tätig werden sollte. Teilweise wird vorgeschlagen, die Aufgaben der DSO insgesamt eindeutiger zu formulieren, um zu

vermeiden, dass es zu Konflikten über die Grenzen des Leistungsangebots der DSO kommt.

Unterschiedliche Ansichten bestehen unter den Interviewpartnern auch hinsichtlich der Frage, ob die Koordinatorinnen und Koordinatoren der DSO (Weisungs-) Kompetenzen einer übergeordneten Stelle erhalten oder weiterhin Dienstleister im Rahmen der „Gemeinschaftsaufgabe Organspende“ bleiben sollten. Die Mehrheit der Interviewpartner vertritt die Ansicht, dass die DSO grundsätzlich über ausreichende und deutlich formulierte Kompetenzen verfüge und lediglich im Detail noch Kompetenzausweitungen notwendig seien. Insbesondere die DSO-D und einige Länder sprechen sich dagegen für eine genauere Formulierung der Kompetenzen der DSO aus; die DSO-D plädiert zudem für eine Ausweitung der Kompetenzen der Koordinierungsstelle.

Zur gemäß § 11 Absatz 3 Satz 3 TPG notwendigen Überwachung der Einhaltung der gesetzlichen und vertraglichen Verpflichtungen der Koordinierungsstelle hat die Selbstverwaltung die Überwachungskommission etabliert. Während die Koordinierungsstelle mit der Arbeit der Überwachungskommission unzufrieden ist, bewertet die Selbstverwaltung die Arbeit der Kommission positiv. Vielfach wird festgestellt, dass die Kommission nicht über die notwendigen Kompetenzen und Sanktionsmöglichkeiten verfüge, um ihre Arbeit effektiv durchzuführen. Ob eine stärkere staatliche Aufsicht über die Koordinierungsstelle notwendig ist, wird von den Befragten uneinheitlich beurteilt: Insbesondere die Länder sprechen sich für eine verstärkte staatliche Überwachung aus.

3.6 Organentnahme in den Krankenhäusern

Gemäß § 11 Absatz 1 TPG ist die Entnahme von vermittlungspflichtigen Organen einschließlich der Vorbereitung von Entnahme, Vermittlung und Übertragung eine gemeinschaftliche Aufgabe der TPZ und der Krankenhäuser in regionaler Zusammenarbeit. Gemäß § 11 Absatz 4 Satz 1 sind die Krankenhäuser verpflichtet, bei der Organentnahme auch mit der Koordinierungsstelle zusammen zu arbeiten. Insbesondere sind die Krankenhäuser verpflichtet, den Hirntod von Patientinnen und Patienten, die nach ärztlicher Beurteilung als Spenderin bzw. Spender vermittlungspflichtiger Organe in Betracht kommen, an das zuständige TPZ zu melden, welches dann die Koordinierungsstelle unterrichtet (§ 11 Absatz 4 Satz 2 TPG). Weiter müssen die Krankenhäuser dem jeweils zuständigen TPZ die Daten zur Verfügung stellen, die dieses benötigt, um in Abstimmung mit der DSO zu klären, ob die Voraussetzungen für eine Organentnahme vorliegen. Zusätzliche Verpflichtungen ergeben sich für die Krankenhäuser aus dem Vertrag zur Koordinierungsstelle. So sind sie z. B. gemäß § 3 Absatz 2 des Vertrags zur Koordinierungsstelle verpflichtet, die notwendigen organisatorischen Vorkehrungen zu treffen, um ihre Verpflichtungen nach § 11 Absatz 4 TPG erfüllen zu können. Weitere Verpflichtungen im Zusammenhang mit der Organentnahme erwachsen den Krankenhäusern aus den Landesausführungsnormen zum TPG.

Für die Durchführung einer Organentnahme kommen grundsätzlich nur Krankenhäuser mit einer Intensivstation infrage. Sie müssen insbesondere über Beatmungsbetten und entsprechende OP-Kapazitäten verfügen. Ihre Aufgaben liegen v. a. in

- der Spenderidentifikation – Erkennung potenzieller Hirntodpatientinnen und -patienten,
- der Hirntoddiagnostik,
- der Meldung potenzieller Spenderinnen und Spender an TPZ/DSO,
- der Abklärung von Kontraindikationen,
- der Klärung der Zustimmung zur Organspende/Angehörigengespräch⁵²,
- der Fortsetzung der Intensivmaßnahmen bei der Spenderin bzw. bei dem Spender und der
- Explantation.

Auf die verschiedenen Aufgaben der Krankenhäuser wurde in anderen Kapiteln dieses Berichts schon eingegangen, insbesondere das Führen von Angehörigengesprächen (Kapitel 3.3) und die Hirntoddiagnostik (Kapitel 3.4) wurden ausführlich diskutiert. Detailliertere Beschreibungen zu übrigen Aufgaben finden sich u. a. in der Studie von Blum (2007).

Im Folgenden soll hier zunächst der Schwerpunkt auf das Thema der Meldung von potenziellen Organspenderinnen und -spendern durch die Krankenhäuser an die DSO gelegt werden (Kapitel 3.6.1). Einen zweiten Schwerpunkt bildet dann die Frage nach den Erfahrungen mit der Einrichtung von Transplantationsbeauftragten an den Krankenhäusern (Kapitel 3.6.2).

3.6.1 Meldung von potenziellen Organspenderinnen und -spendern

Gemäß § 11 Absatz 4 Satz 2 TPG sind Krankenhäuser verpflichtet, den endgültigen, nicht behebbaren Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms von Patientinnen und Patienten, die nach ärztlicher Beurteilung als Spenderinnen und Spender vermittlungspflichtiger Organe in Betracht kommen, dem zuständigen TPZ zu melden, welches dann die Koordinierungsstelle unterrichtet. Für die ärztliche Beurteilung von Patientinnen und Patienten hat die BÄK im Jahre 2007 eine Richtlinie erlassen (BÄK 2007). Demnach gehört die Verlaufsbeobachtung und Verlaufsdocumentation des Hirnbefunds zu den ärztlichen Pflichten und zur Praxis der Intensivbehandlung mit Beatmung. Im Verlauf akuter schwerer Erkrankungen⁵³ und Schäden des Gehirns mit intrakranieller Drucksteigerung muss die intensivmedizinisch tätige Ärztin bzw. der intensivmedizinisch tätige Arzt auch auf die Möglichkeit der Entwicklung zum

⁵² Bei unnatürlicher Todesursache ist noch das Einverständnis der Staatsanwaltschaft erforderlich.

⁵³ Die Richtlinie der BÄK (2007) enthält im Anhang 1 eine beispielhafte Liste von Erkrankungen und Schäden, die zum Hirntod führen können.

Hirntod achten und bei Vorliegen der klinischen Ausfallsymptome des Gehirns a) die Voraussetzungen für die Diagnose des Hirntods prüfen; b) entscheiden, ob die für die Diagnose und Dokumentation des Hirntods erforderlichen Untersuchungen durchgeführt werden sollen und wie dies bei den jeweiligen personellen und apparativen Möglichkeiten des Krankenhauses geschehen soll; c) dokumentieren, warum zur Hirntodfeststellung erforderliche Untersuchungen nicht erfolgt sind (BÄK 2007: 2).

Die Frage, ob die Krankenhäuser ihrer Meldepflicht nach § 11 Absatz 4 Satz 2 TPG nachkommen, gehört zu den am meisten diskutierten Themen im Bereich der postmortalen Organspende.⁵⁴ Im Jahr 2007 wurden 1 963 potenzielle Organspenderinnen und Organspender an die DSO gemeldet. Geht man mit Breyer et al. (2006: 43) davon aus, dass das Organspenderpotenzial in Deutschland einer vorsichtigen Schätzung zufolge bei 45 pmp/Jahr liegt, dürfte man bei der gegebenen Bevölkerung rund 3 700 potenzielle Organspenderinnen und -spender erwarten. Demnach würden nur gut die Hälfte aller potenziellen Organspenderinnen und -spender in Deutschland von den Krankenhäusern an die DSO gemeldet. Selbst wenn man die in Bremen und Mecklenburg-Vorpommern schon einmal erreichten tatsächlichen Spenderzahlen von gut 30 Spenderinnen und Spender pro Million Einwohner

als Potenzial für alle anderen Länder annehmen würde, käme man bundesweit ceteris paribus nur auf eine Konversionsrate von knapp 80 Prozent.

3.6.1.1 Meldezahlen der Krankenhäuser

Für das Jahr 2007 weist die DSO-Statistik 1 336 Krankenhäuser mit Intensivstation aus. Davon haben sich 612 Krankenhäuser (46 Prozent) an der Organspende beteiligt, d. h. sie haben mindestens eine Patientin bzw. einen Patienten in diesem Jahr als potenzielle Organspenderin bzw. potenziellen Organspender gemeldet. Damit liegt die Beteiligungsrate auf dem Niveau der vorangegangenen Jahre 2005 und 2006, aber deutlich über dem Niveau von 1997 (33 Prozent). Diese Beteiligungsrate schwankt zwischen den DSO-Regionen: Sie liegt im Minimum bei 42 Prozent in Baden-Württemberg und im Maximum bei 48 Prozent in der DSO-Region Nord. Die Unterschiede zwischen den Regionen haben in den letzten Jahren deutlich abgenommen, so dass man von einer Homogenisierung des Beteiligungsniveaus zwischen den DSO-Regionen sprechen kann (Tabelle 12).

Deutlichere Unterschiede gibt es hinsichtlich der Beteiligungsrate verschiedener Krankenhaustypen: Während sie in den 37 Universitätskliniken mit 100 Prozent und in den 100 Kliniken mit einer neurochirurgischen Abteilung (98 Prozent) sehr hoch ist, liegt sie in den 1 197 Krankenhäusern ohne Neurochirurgie bei 39,7 Prozent (Abbildung 4).

⁵⁴ Vgl. dazu u. a. Bundestagsdrucksache 15/5980, Bundestagsdrucksache 15/4542, Blum (2007), Breyer et al. (2006), Gutmann (2006), Gesundheitsministerkonferenz (2004).

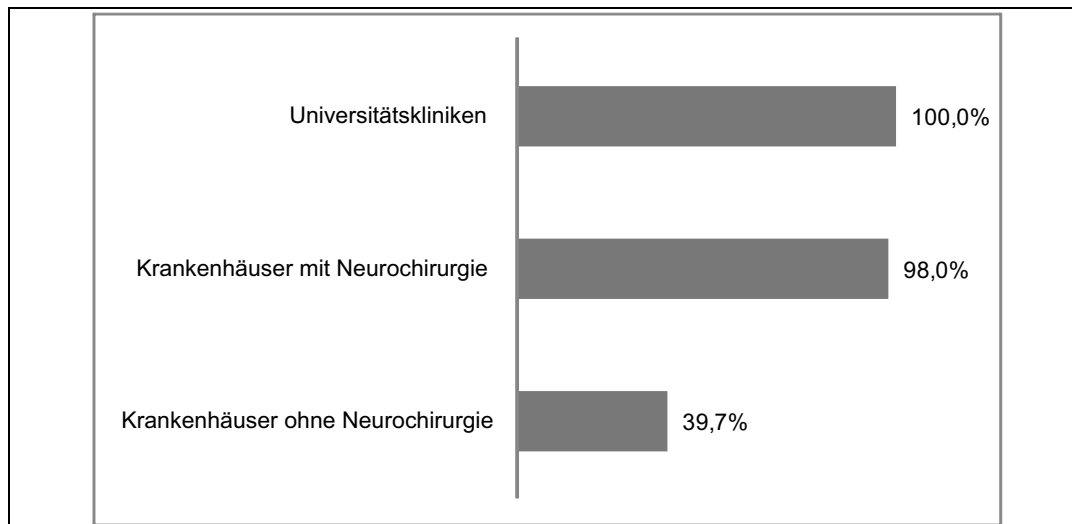
Tabelle 12

Beteiligungsraten in den DSO-Regionen 1997 bis 2007

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Deutschland gesamt	33 %	36 %	35 %	38 %	44 %	42 %	40 %	41 %	45 %	46 %	46 %
Baden-Württemberg	43 %	38 %	42 %	40 %	41 %	44 %	39 %	42 %	48 %	50 %	42 %
Bayern	32 %	35 %	36 %	43 %	50 %	49 %	39 %	39 %	46 %	41 %	46 %
Nord	38 %	45 %	43 %	44 %	47 %	47 %	43 %	50 %	52 %	47 %	48 %
Mitte	33 %	26 %	32 %	30 %	41 %	44 %	43 %	44 %	47 %	44 %	47 %
Nord-Ost	33 %	36 %	34 %	41 %	59 %	41 %	45 %	47 %	43 %	49 %	43 %
Nordrhein-Westfalen	28 %	34 %	32 %	36 %	42 %	38 %	37 %	33 %	39 %	45 %	43 %
Ost	27 %	37 %	31 %	36 %	34 %	33 %	38 %	41 %	46 %	47 %	46 %
Minimum	27 %	26 %	31 %	30 %	34 %	33 %	37 %	33 %	39 %	41 %	42 %
Maximum	43 %	45 %	43 %	44 %	59 %	49 %	45 %	50 %	52 %	50 %	48 %

Quelle: IGES nach DSO

Abbildung 4

Beteiligungsrate von Krankenhäusern an der Organspende 2007

Quelle: IGES nach DSO (2008a)

Der Untersuchung von Blum (2007) zufolge werden die Organspenderzahlen maßgeblich durch die Anzahl der Beatmungsplätze je Krankenhaus beeinflusst. Größere Krankenhäuser haben überproportional viele Beatmungsplätze, daher finden Organspenden vor allem in größeren Krankenhäusern statt (standardisiert an ihrer Bettenzahl). Die Bettenzahl alleine hat keinen Einfluss auf die Organspenderzahl. In der Region Nordost gibt es einen überproportionalen Anteil größerer Häuser mit entsprechend vielen Beatmungsplätzen, dies könnte die höheren Beteiligungsraten in dieser Region erklären.

Allerdings gibt es sowohl zwischen den verschiedenen Universitätskliniken als auch innerhalb einer Klinik über den Zeitverlauf hinweg deutliche Unterschiede in der Intensität der Beteiligung, also der Anzahl der pro Jahr gemeldeten Fälle, die nicht ohne weiteres durch Strukturunterschiede erklärt werden können (DSO-D).

Dass sich im Jahr 2007 nicht einmal die Hälfte der Krankenhäuser an der Organspende beteiligt hat, wird vielfach als zu niedrig erachtet. Bisher existiert allerdings noch keine umfassende wissenschaftlich belastbare Studie zum Meldeverhalten der Krankenhäuser. Von verschiedenen Interviewpartnern werden Vorschläge gemacht, das Meldeverhalten der Krankenhäuser genauer zu erforschen bzw. zu überwachen: Aus Sicht der Krankenkassen (VdAK/AOK) vorstellbar wäre eine Studie zum Meldeverhalten der Krankenhäuser bzw. die Integration der Meldung potenzieller Organspenderinnen und -spender in die externe vergleichende Qualitätssicherung nach § 137 SGB V. Von der BQS wurde für eine solche externe Qualitätssicherung ein Vorschlag erarbeitet, der eine umfas-

sende Dokumentation aller Todesfälle bei zuvor beatmeten Patientinnen und Patienten auf Intensivstationen und deren Outcomes vorsieht. Dieser Vorschlag wurde allerdings vom dafür zuständigen Gemeinsamen Bundesausschuss nicht beschlossen (DSO-BY, DSO-D). ET schlägt vor, dass – entsprechend dem „Donor Action Programme“ in anderen Ländern – ein verpflichtendes Auditierungssystem eingeführt werden sollte, bei dem insbesondere die Krankenhäuser, bei denen aufgrund der sonstigen Voraussetzungen Spendermeldungen zu erwarten wären, darauf überprüft werden, ob und welche Gründe gegen eine Organspende gesprochen haben, bzw. wie eine Steigerung der Organspendebereitschaft erreicht werden könnte. Das Bundesland Bremen schlägt Krankenhäusern eine Sterbefallanalyse zur Evaluation und Optimierung des Organspenderpotenzials vor, wie es sie schon in den DSO-Regionen Nord-Ost und Bayern gibt. In Nordrhein-Westfalen wird – so die DSO-NRW – im Rahmen eines Modellprojekts die Qualitätssicherung des Meldeverhaltens von Krankenhäusern auf Basis von § 21-Daten⁵⁵ erprobt.

3.6.1.2 Gründe für die geringe Melderate der Krankenhäuser

In den Interviews, wie in vorangegangenen Studien und Publikationen, wurden eine Reihe von Gründen für die geringe Melderate der Krankenhäuser genannt.

⁵⁵ Damit sind die Daten der Krankenhäuser gemäß § 21 Krankenhausentgeltgesetz gemeint.

Ausgestaltung der Meldeverpflichtung

Wie oben schon beschrieben, sind die Krankenhäuser gemäß § 11 Absatz 4 Satz 2 TPG verpflichtet, hirntote Patientinnen und Patienten, die nach ärztlicher Beurteilung als Spenderin bzw. Spender vermittlungspflichtiger Organe in Betracht kommen, dem zuständigen TPZ mitzuteilen, das die Koordinierungsstelle unterrichtet. Diese gesetzliche Meldeverpflichtung wird von der DSO-D kritisiert. Sie führe nämlich dazu, dass sich Krankenhäuser ihrer Meldeverpflichtung einfach dadurch entziehen könnten, dass sie keine Hirntoddiagnostik durchführen. Die DSO-D schlägt deshalb vor, den § 11 Absatz 4 Satz 2 TPG neu zu fassen: Die Krankenhäuser sollten dazu verpflichtet werden, bei entsprechendem Krankheitsverlauf (Ausfall Großhirn, Kleinhirn, Hirnstamm) eine Hirntoddiagnostik vorzunehmen.

Zudem sei – so die DSO-D – die Vorschrift, nach der die Krankenhäuser die Patientinnen und Patienten an ein zuständiges TPZ zu melden haben, unklar – da nicht definiert werde, welches TPZ zuständig sei – und nicht sinnvoll, da eine Meldung aus Zeit- und Kostengründen direkt an die Koordinierungsstelle erfolgen solle. DSO-D und ET schlagen deshalb vor, die gesetzliche Meldeverpflichtung dahingehend zu ändern, dass die Krankenhäuser hirntote Patientinnen bzw. Patienten direkt an die Koordinierungsstelle (anstatt an das zuständige TPZ) melden sollen, wie dies auch die Richtlinie der BÄK (BÄK 2007: 2) als Regelfall vorsieht. Aus Sicht des Vorsitzenden der Überwachungs- und Prüfungskommission bedarf die „Meldepflicht“ der Krankenhäuser einer – rechtlich noch zu konkretisierenden – Kontrolle.

Sanktionsmöglichkeiten

Gegenwärtig ist ein Verstoß gegen die Meldepflicht aus § 11 Absatz 4 Satz 2 TPG nicht mit Sanktionen belegt. Um den Anteil der Krankenhäuser, die potenzielle Organspenderinnen und -spender melden, zu steigern, wird die Einführung von Sanktionen diskutiert. AOK/VdAK halten es für problematisch, dass die Nichtteilnahme an der Organspende nicht sanktioniert ist. Die DSO-D hält zwar strafrechtliche Sanktionen nicht für sinnvoll, kann sich aber vorstellen, dass beispielsweise die Weiterbildungsbezugnis im Bereich der Intensivmedizin an die Teilnahme an der Organspende gekoppelt werden. Die DSO-M hält eine Sanktionierung durch die Landesministerien für notwendig. Auch die DSO-BY will fehlende Kooperation seitens der Krankenhäuser mit Nachteilen für diese verbinden. Von den Bundesländern spricht sich Thüringen eindeutig für Sanktionen aus. Bayern schätzt Sanktionen als wünschenswert, aber in der Praxis nicht gerichtsfest umsetzbar ein. Bremen lehnt staatliche Sanktionen ab und schlägt stattdessen vor, dass die Ärztekammern die Fortbildungsberechtigung betroffener Krankenhäuser prüfen.⁵⁶ Der Nationale Ethikrat (2007) stellt fest, dass „ergänzende negative Sanktionen für kooperationsunwillige

⁵⁶ Vgl. dazu insbesondere Bundestagsdrucksache 15/4542 und Gutmann (2006: 149f.).

Krankenhäuser (...) nicht von vornherein zu verwerfen“ sind. Grundsätzlich gegen Sanktionen meldeunwilliger Häuser sind die DKG, DSO-NO, ET und die Mehrzahl der Bundesländer. Sanktionen seien kontraproduktiv und wenig geeignet, die Meldebereitschaft zu erhöhen, sie führen zu Abwehr- und Ausweichverhalten (Niedersachsen) und würden die kooperative Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern erschweren (Nordrhein-Westfalen).⁵⁷ Es könne zudem nicht objektiv überprüft werden, ob die Meldeverpflichtung eingehalten wird (Mecklenburg-Vorpommern).⁵⁸

Personal- und Ressourcensituation

Die DSO-D und die DSO-NRW geben an, dass es eindeutige Defizite bei den OP-Kapazitäten gebe. So müssten Entnahmen häufig nachts durchgeführt werden. Dies wiederum führe zur Personalknappheit wegen der arbeitszeitrechtlich notwendigen Ruhezeiten und damit ggf. zum Ausfall von geplanten OPs und entsprechenden finanziellen Einbußen⁵⁹. Die DSO-NRW stellt fest, dass zwar ausreichend Kapazitäten vorhanden seien, diese aber nicht immer optimal genutzt würden. Wie Tabelle 13 zeigt, geben viele Länder an, dass die Krankenhäuser grundsätzlich über die notwendige Ausstattung mit Personal und Ressourcen verfügen, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen.

Andere Interviewpartner gaben an, dass ein Personal- und/oder Ressourcenmangel insbesondere im Intensiv- und OP-Bereich und insbesondere in großen Krankenhäusern bestehe (DSO-NO), bzw. das vorhandene Personal überlastet sei (DSO-BY). Die DSO-M konstatiert einen zeitweisen Mangel an OP-Kapazitäten und OP-Personal. Nach Angaben der DKG fehlt es insbesondere an für die Organspende qualifiziertem Personal und an Beatmungsplätzen. Ursache für die Probleme sei unter anderem der steigende Aufwand für Zusatzdiagnostik bei älteren und multimorbiden Spenderinnen und Spendern (FG-TPB, DSO-D).

In der DKI-Studie (Blum 2007: 118) gaben 40,4 Prozent der befragten Intensivstationen an, gelegentlich Kapazitätsprobleme bei der Aufrechterhaltung der Homöostase zu haben; 7,0 Prozent gaben an, generelle Kapazitätsprobleme zu haben.

⁵⁷ Auf eine solche kritische Einschätzung der Sinnhaftigkeit von negativen Sanktionen führen Breyer et al. (2006: 103) auch die Tatsache zurück, dass die Landessozialministerien bisher keine Maßnahmen ergriffen haben, um die Meldeverpflichtung durchzusetzen. Breyer et al. sehen stattdessen eine angemessene Gestaltung der Vergütung der Krankenhäuser als erfolgversprechenden Weg an, um die Teilnahme der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern.

⁵⁸ Im Hinblick auf die drei letztgenannten Gründe gegen eine Sanktionierung kann darauf verwiesen werden, dass vergleichbare Prüfverfahren in anderen Bereichen des Gesundheitswesens (z. B. BQS-Verfahren, Fehlbelegungsprüfung, Richtgrößenprüfung im Arzneimittelbereich) etabliert werden konnten.

⁵⁹ Vgl. dazu Nationaler Ethikrat (2007) und Breyer et al. (2006: 69f.).

Tabelle 13

**Personal- und Ressourcensituation in den Krankenhäusern
aus Sicht der Bundesländer**

		Ausreichend Personal	
		Ja	Nein
Ausreichend Ressourcen	Ja	Baden-Württemberg, Brandenburg, Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern, Nordrhein-Westfalen, Sachsen, Sachsen-Anhalt	Bremen, Saarland, Schleswig-Holstein
	Nein	Bayern, Hessen, Niedersachsen, Thüringen	

Anmerkung: In Berlin stehen ausreichend Beatmungsplätze und OP-Kapazitäten zur Verfügung; Angaben zur Personalsituation werden aber nicht gemacht. Rheinland-Pfalz verfügt nicht über konkrete Informationen und Zahlen zu diesen Fragen.⁶⁰
Quelle: IGES

Aufklärung und Schulung des Personals

Laut FG-TPB fehlt es in den Krankenhäusern – auch auf den Intensivstationen – an Bewusstsein für das Thema Organspende. Dies gelte auch für die internistischen Fälle. Bei der hohen Personalfuktuation in Krankenhäusern sei die Aufrechterhaltung eines solchen Bewusstseins aus Sicht der befragten Transplantationsbeauftragten allerdings auch schwierig (FG-TPB). Wissen fehle insbesondere über die Identifikation potenzieller Hirntodkandidatinnen und -kandidaten (z. B. Ausschluss älterer Patientinnen und Patienten, FG-TPB). Auch das Bundesland Nordrhein-Westfalen stellt fest, dass mangelndes Wissen und fehlende Kompetenz für den Bereich Organspende dazu führe, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen. Aus Sicht der Kassen werden mangels Fachwissen und wegen fehlender Aufmerksamkeit nicht alle möglichen Spenderinnen und Spender identifiziert (AOK/VdAK). Ebenso käme es zu Überforderungssituationen bei Angehörigengesprächen, die eine hohe psychisch-emotionale Belastung darstellen (AOK/VdAK). Die DKG hingegen hält das Personal in den Krankenhäusern grundsätzlich für ausreichend qualifiziert.

Insbesondere die DSO (mit Informationsmaterialien, einem Ausbildungs- und Schulungsangebot sowie Maßnahmen zur Motivation/Unterstützung des Krankenhauspersonals) und auch die BZgA (Broschüre: „Organspende – eine persönliche und berufliche Herausforderung“) leisten fachbezogene Aufklärungsarbeit in Krankenhäusern, allerdings nach Ansicht von Interviewpartnern nicht in ausreichendem Umfang. Die DKG bemängelt zudem, dass Ärztekammern und Fachgesellschaften bisher keine Schulungen angeboten hätten. Die DSO-D stellt fest, dass bisher Schulungen zur Organspende in den meisten Krankenhäusern in Deutschland nicht in die Fortbildungskataloge aufgenommen worden seien (DSO-D).

⁶⁰ Das Land verweist aber darauf, dass es aufgrund der langjährigen Budgetdeckelung im Krankenhausbereich ggf. bei einzelnen Krankenhäusern zu Personalengpässen kommen könne.

Aus Sicht vieler Interviewpartner besteht ein zusätzlicher Bedarf nach Aufklärung und Schulung des Krankenhauspersonals insbesondere hinsichtlich der Themen Spenderidentifizierung, Hirntoddiagnostik, Führung von Angehörigengesprächen und Vergütungsmöglichkeiten (AOK/VdAK). Aus Sicht der befragten Transplantationsbeauftragten (FG-TPB) und der DSO-BY sind Schulungen sowohl für Ärztinnen und Ärzte als auch für Pflegekräfte erforderlich; nach Ansicht von DSO-BY sollten die Schulungen auf das Personal in Universitätskliniken und Krankenhäusern mit Neurochirurgie konzentriert werden; ET spricht sich insbesondere für eine Schulung der Intensivmedizinerinnen und -mediziner aus. Baden-Württemberg fordert insgesamt mehr Aufklärung beim Krankenhauspersonal, auch für nicht unmittelbar in den Organspendeprozess Involvierte.

Unterstützung durch die Krankenhausleitungen

Laut DKG ist die Unterstützung der Klinikleitungen für die Organspende verbesserungswürdig; diese sollten strukturiert eingebunden werden. FG-TPB, DSO-NRW und DSO-D bemängeln ebenfalls die mangelnde Unterstützung der Klinikleitungen. Gerade in kleineren Krankenhäusern werde die Organspende nicht immer optimal durch die Krankenhausleitung unterstützt. Nordrhein-Westfalen stellt fest, dass es in vielen Krankenhäusern an der notwendigen Unterstützung durch die Klinikleitungen fehle; die Organspende sei dort kein vorrangiges Thema. Auch aus Sicht der DSO-BY ist die Unterstützung durch die Klinikleitung gering; die Organspende werde von den Verwaltungen in den Krankenhäusern eher als Randthema aufgefasst. Gemäß Blum (2007) gibt es nur in 22 Prozent der Krankenhäuser eine schriftliche Anweisung der Klinikleitungen zur Unterstützung der Organspende.

Ursachen für diese mangelnde Unterstützung könnten die Angst vor einem schlechten Image (AOK/VdAK)⁶¹ oder eine überzeugte Haltung gegen die Organspende sein

⁶¹ Vgl. dazu auch Breyer et al. (2006: 70).

(DSO-NRW). Nach Ansicht der DSO-BY gibt es eine bewusste Ablehnung der Organspende durch Klinikleitungen wohl nicht. Eher führe der Druck zur Effizienzsteigerung im Krankenhaus dazu, dass nicht mehr genügend Freiräume für die Organspende übrig bleiben.

Die überwiegende Mehrheit der Bundesländer nimmt eine eher unterstützende Haltung der Klinikleitungen wahr (Bayern, Berlin, Brandenburg, Bremen, Hamburg, Niedersachsen, Rheinland-Pfalz); allerdings bestünden Unterschiede zwischen den einzelnen Häusern (Bayern, Baden-Württemberg, Berlin, Brandenburg, Hamburg, Hessen, Thüringen). Auch die DSO-NO berichtet, dass es in der Region Nord-Ost keine Krankenhausleitung gebe, die die Organspende nicht unterstützt.

Teilweise haben die Ausführungsgesetze der Länder diese Problematik schon aufgegriffen. In Schleswig-Holstein ist z. B. die Klinikleitung durch das Ausführungsgesetz verpflichtet, sich regelmäßig über die Arbeit der Transplantationsbeauftragten berichten zu lassen (§ 4 Absatz 6 Nummer 4 des Ausführungsgesetzes) und auch selbst jährlich dem zuständigen Ministerium zu berichten (§ 4 Absatz 8). Bayern schlägt im Sinne der Wahrnehmung der Aufsichtspflicht in Einzelfällen ein ministerielles Schreiben an die Klinikleitungen vor, das diese zur Unterstützung der Organspende auffordert.

Ziele in der Patientenversorgung

Häufig kommt es bei infauster Prognose zu Zielkonflikten in der Patientenversorgung: Eine Therapieminimierung bei Patientinnen und Patienten mit infauster Prognose steht dem Ziel einer Organentnahme entgegen (FG-TPB, DSO-NRW). Patientenverfügungen schließen zwar meist Organspenden nicht aus, sind aber auf die Vermeidung unnötiger intensivmedizinischer Maßnahmen ausgerichtet. Hier bestehe – so die DSO-NRW – ein Informationsdefizit seitens der Notare, die Menschen bei der Aufsetzung von Patientenverfügung unterstützen. Bei Patientinnen und Patienten, die potenziell einen Hirntod entwickeln könnten und damit als Spenderin bzw. Spender infrage kämen, wird häufig die Therapie vor der Hirntoddiagnostik abgebrochen, mit den Argumenten, das Leiden nicht verlängern zu wollen (bei potenziell schlechter Lebensqualität) oder um intensivmedizinische Ressourcen zu sparen (DSO-M).

Ein zweiter Konflikt wird – angesichts der teilweise knappen Ressourcen auf den Intensivstationen – zwischen der Weiterversorgung von Patientinnen bzw. Patienten, die für eine Organentnahme vorgesehen sind, und Patientinnen und Patienten, deren Leben durch intensivmedizinische Maßnahmen möglicherweise gerettet werden kann, gesehen. Laut Breyer et al. (2006: 71) sprechen sowohl rechtliche als auch psychologische Gründe zugunsten der auf der eigenen Intensivstation zu behandelnden nicht hirntoten Patientinnen und Patienten und gegen die Interessen der anderswo auf ein Organ wartenden Patientinnen und Patienten.

Struktur der deutschen Krankenhauslandschaft

Von den Kassen wird argumentiert, dass die Struktur der deutschen Krankenhauslandschaft zergliedert sei und dies die Einbindung und Unterstützung aller Krankenhäuser schwierig mache (AOK/VdAK). Daher liege der Fokus der Unterstützung der Krankenhäuser durch die DSO gegenwärtig notgedrungen auf den Universitätskliniken und den Krankenhäusern mit Neurochirurgie (DSO-NO).

Ob die Ressourcen für die Förderung der Organspende auf größere Krankenhäuser fokussiert werden sollten, wird unter den Befragten kontrovers diskutiert. Da aufgrund des Wandels in der Verlegungspraxis der Hirntod häufig nicht mehr im Maximalversorgungs Krankenhaus eintrete, sondern in nachbehandelnden Kliniken, sprechen sich die Kassen gegen eine Konzentration der Organspende auf größere Häuser aus (AOK/VdAK). Die DSO-D und DSO-M halten eine Konzentration für richtig, allerdings müsste dann die o. g. Verlegungspraxis verändert werden. Die ET plädiert für die Erhöhung der Spendermotivation vorrangig in größeren Krankenhäusern, da dort mit einer größeren Steigerungsmöglichkeit der Spenderzahlen gerechnet werden kann. Aus Kosten-Nutzen-Erwägungen könnte eine Konzentration auf große Kliniken sinnvoll sein (DKG). Auch die DSO-NRW schätzt eine Fokussierung als effektiver ein, aber in manchen Bundesländern (z. B. Nordrhein-Westfalen) könnten kleinere Häuser nicht außer Acht gelassen werden.

Aus Sicht der befragten Transplantationsbeauftragten gibt es Argumente sowohl für als auch gegen eine Konzentration auf größere Krankenhäuser: In größeren Häusern gebe es mehr Routine durch größere Fallzahlen und die Kosten für Zusatzdiagnostik könnten im Haus bleiben (FG-TPB). Allerdings bestehe für die Transplantationsbeauftragten ein erhöhter Koordinationsaufwand, um das Bewusstsein für Organspende aufrecht zu erhalten. Kleinere Häuser hätten dagegen den Vorteil, dass dort eine größere Motivation bestehen könne, weil Organspendefälle seltene Ereignisse seien, und dass ein geringerer Koordinationsaufwand für die Transplantationsbeauftragten bestehe (FG-TPB).

Die DSO-BY konstatiert, dass auch Krankenhäuser ohne Neurochirurgie ein großes Potenzial für die Organspende hätten, allerdings seien zur Erreichung des Potenzials intelligente IT-gestützte Kommunikations- und Fortbildungslösungen notwendig.

Von den Bundesländern sprechen sich Hamburg und Schleswig-Holstein dafür aus, sich mit den Bemühungen zur Förderung der Organspende (zunächst) auf größere Krankenhäuser zu konzentrieren.

Die Länder Baden-Württemberg, Berlin, Niedersachsen, Rheinland-Pfalz, Hessen, Sachsen-Anhalt, Thüringen, Saarland und Mecklenburg-Vorpommern dagegen plädieren – teilweise mit Verweis auf die jetzt schon bestehende Konzentration – gegen eine weitere Konzentration.

Eine differenzierte Förderung der Krankenhäuser fordern die Länder Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen, Bremen, Bayern und Sachsen: Niedersachsen ist der Ansicht, dass Schwerpunkte gesetzt werden sollten – trotzdem aber auch die übrigen Häuser „im Blick“ behalten werden müssten. Aus Sicht von Bremen sollten die Krankenhäuser mit Neurochirurgie wegen des gehäuften Aufkommens von potenziellen Organspenderinnen und Organ Spendern im besonderen Maße unterstützt werden, aber auch das Potenzial der vielen anderen Krankenhäuser dürfe nicht unterschätzt werden. Nordrhein-Westfalen plädiert für eine unterschiedliche Intensität der „Förderung“ von Motivation je nach Klinik. Ähnlich argumentiert Bayern, das je nach Krankenhausgröße unterschiedliche Strategien fordert: Große Kliniken müssten engmaschiger, kleine Krankenhäuser seltener durch die DSO betreut werden. Sachsen hält eine Konzentration auf größere Häuser und Krankenhäuser mit Neurochirurgie sinnvoll, kleinere Krankenhäuser sollten aber nicht vergessen werden.

Vergütung von Organspendeleistungen in Krankenhäusern

Die Vergütung der Krankenhäuser zur Abgeltung ihrer Leistungen im Zusammenhang mit der Organentnahme und deren Vorbereitung erfolgt gemäß § 8 Absatz 2 des Vertrages zur Koordinierungsstelle durch die DSO in Form von Pauschalen. Die Höhe dieser Pauschalen wird in einem Anhang zum Vertrag zur Koordinierungsstelle geregelt und bei Bedarf angepasst. Tabelle 14 zeigt die Vergütung der Leistungen von Spenderkrankenhäusern für die Jahre 2007 bis 2009.

Tabelle 14

Vergütung der Leistungen von Spenderkrankenhäusern 2007 bis 2009

Leistungsmodul	Vergütung
Abbruch während der Intensivstationsphase wegen Ablehnung	200 €
Abbruch während der Intensivstationsphase nach Zustimmung	1.270 €
Abbruch im OP	2.090 €
Einorganentnahme	2.090 €
Multiorganentnahme	3.370 €
Hirntodfeststellung durch Konsiliarärztin bzw. Konsiliararzt ⁶²	430 €

Quelle: Vierte Fortschreibung der Durchführungsbestimmung zum Anwendungssatz § 8 Absatz 1 des Vertrages für die Jahre 2007 bis 2009

⁶² Die Vergütung der Hirntoddiagnostik durch die erste Ärztin bzw. den ersten Arzt erfolgt im Rahmen der Fallpauschalen der Krankenhäuser.

Zur Beurteilung der Angemessenheit der Vergütung liegt nur eine begrenzte Datengrundlage vor, da eine Organspende ein seltenes Ereignis ist und viele Häuser keine entsprechende Kalkulation durchgeführt haben. Der Deckungsgrad der Vergütung von Organspendeleistungen wird uneinheitlich beurteilt. Nach Angaben der Kassen (AOK/VdAK) sind die Pauschalen sowohl von der Gesamthöhe als auch von der Vergütungshöhe im Einzelfall her ausreichend (auch DSO-M), aber bei den Krankenhäusern nicht immer bekannt. Die Möglichkeit einer vertraglich vorgesehenen Evaluation und Nachkalkulation der Vergütungssätze durch ein geeignetes Institut wurde von der DKG bis zum Jahr 2008 nicht aufgegriffen (AOK/VdAK). Dagegen argumentiert die DKG, dass bisher detaillierte Analysen fehlen und die Pauschalen insgesamt zu undifferenziert sind, um das komplexe Organspendegeschehen zu entgelten. Insbesondere die Kosten besonderer Diagnostik und längerer Liegezeiten (DKG) sowie indirekte Kosten werden nicht berücksichtigt (DKG, DSO-BY).⁶³ Die DSO-D, die DSO-M und die DSO-NRW regen eine Prüfung an, ob die Zusatzdiagnostik bei älteren Spenderinnen und Spendern (extended donor criteria) durch die Pauschalen abgedeckt wird und schlagen ggf. eine entsprechende Einzelleistungsvergütung vor. Die DSO-BY gibt an, diese aufwändige Zusatzdiagnostik (z. B. Koronarangiographie) sei nicht abgedeckt.

Ob die Vergütungspauschalen ausreichend und kostendeckend sind, wird von den Bundesländern uneinheitlich eingeschätzt. Baden-Württemberg, Bayern, Hamburg und Bremen halten die Finanzierung eher nicht für ausreichend (Bayern: insbesondere z. B. bei langwieriger Abklärung der Zustimmung zur Organspende; Bremen: v. a. Leistungen im Vorfeld sollten geprüft werden). Es sei auch nicht sichergestellt, dass mittelbare Kosten (z. B. Arbeitsausfall durch einzuhaltende Ruhezeiten am Folgetag) abgedeckt werden (Bayern). Einzelne Krankenhäuser werden durch diese unzureichende Finanzierung vermutlich von einer Beteiligung an der Organspende abgehalten (Hamburg). Hessen, das Saarland und Berlin halten die Vergütung grundsätzlich für kostendeckend; allerdings führt sie – so Hessen – nicht zu einem stärkeren Anreiz, sich als Krankenhaus an der Organspende zu beteiligen. Aus Nordrhein-Westfalen und Thüringen wird von sehr unterschiedlichen Einschätzungen der Krankenhäuser über die Angemessenheit der Vergütung berichtet. Niedersachsen stellt fest, dass die Organspende in kleinen Häusern aus mangelnder Routine einen hohen organisatorischen Aufwand bedeute. Dieser könne durch die Pauschale nicht abgedeckt werden, die nur den Routinefall erfasst. Aus Sicht von Schleswig-Holstein kann vermutet werden, dass die Tätigkeiten im Vorfeld der Organentnahme nur teilweise erstattet werden und somit nicht gedeckte Kosten verursachen.

Nach Blum (2007) halten 60 Prozent der Intensivstationen die Vergütung für kostendeckend; 70 Prozent sehen in einer Erhöhung der Aufwandsentschädigung keinen Anreiz zur Erhöhung der Spenderorgane.

⁶³ Vgl. dazu auch Nationaler Ethikrat (2007: 21ff.).

Auffällig ist, dass zustehende Vergütungen von den Krankenhäusern nicht immer abgerufen werden (AOK/VdAK, DSO-M; DSO-NRW, DSO-BY, Nordrhein-Westfalen); die DSO-NRW beziffert den Anteil nicht abgerufener Vergütungen auf 50 Prozent. Die DSO-BY stellt dazu fest, dass die Krankenhausverwaltungen derzeit mit der Rechnungsstellung eher überfordert seien, so dass für diese „kleinen“ Posten die Rechnungsstellung teilweise unterbleibe. Für kleinere Häuser spielt die Vergütung nach Ansicht der DSO-NO überhaupt keine Rolle.

Organisation des Organspendeprozesses

Schriftliche Anweisungen bzw. Standards zum Organ spendeprozess in den Krankenhäusern sind nach Ansicht der DSO-D noch die Ausnahme. Auch Nordrhein-Westfalen beklagt fehlende klinikinterne Verfahrensabläufe zur Organspende. Nach Angaben der DSO-BY gibt es in Bayern zumindest in Universitätskliniken und Krankenhäusern mit einer Neurochirurgie entsprechende lokale Richtlinien. Berlin gibt an, dass es in kleineren Häusern keine Routinen gebe. Die DSO-NO hingegen stellt fest, in der DSO-Region Nordost seien die Prozesse in den Krankenhäusern ausreichend klar strukturiert. Und auch die DKG berichtet, die klinischen Prozesse auf den Intensivstationen seien meist gut und klar strukturiert.

Ethische Überzeugungen

Das Bundesland Nordrhein-Westfalen äußert, dass es zur Organspende unterschiedliche ethische Auffassungen innerhalb der Kliniken gebe. Beim Pflegepersonal seien ethische Vorbehalte gegenüber dem Hirntodkriterium durch Studien belegt, so die Kassen (AOK/VdAK).

3.6.2 Transplantationsbeauftragte

Zur Förderung der Organspende in einem Krankenhaus können diese eine Transplantationsbeauftragte bzw. einen Transplantationsbeauftragten einsetzen. Dies geschieht in der Hälfte der Bundesländer auf freiwilliger Basis; in den übrigen Ländern sind die Krankenhäuser dazu aufgrund landesrechtlicher Vorgaben verpflichtet (siehe Tabelle 15).

Tabelle 15

Regelungen zu Transplantationsbeauftragten im Recht der Bundesländer

Regelungen zu Transplantationsbeauftragten	Bundesländer
Nein	Berlin, Brandenburg, Saarland, Sachsen-Anhalt, Thüringen, Niedersachsen, Bremen, Hamburg
Ja	Baden-Württemberg, Sachsen, Schleswig-Holstein, Mecklenburg-Vorpommern, Hessen, Rheinland-Pfalz, Bayern, Nordrhein-Westfalen

Quelle: IGES

Teilweise gibt es auch abgestufte Lösungen zur Bestellung von Transplantationsbeauftragten: So kann in Schleswig-Holstein gemäß § 4 Absatz 4 des Ausführungsgesetzes zum TPG von der Bestellung von Transplantationsbeauftragten abgesehen werden, wenn aufgrund der Besonderheit des Krankenhauses davon auszugehen ist, dass in der Einrichtung keine Patientinnen oder Patienten aufgenommen werden, bei denen eine Organspende in Betracht kommt. Diese Nichtbestellung bedarf jedoch der Genehmigung der obersten Landesgesundheitsbehörde.

Die Regelungsinhalte der Landesausführungsgesetze bzgl. der Transplantationsbeauftragten unterscheiden sich hinsichtlich der unter Kapitel 3.6.2.1 diskutierten Dimensionen teilweise voneinander. In Bayern wurde zudem im Jahre 2001 eine Transplantationsbeauftragtenvergütungsverordnung erlassen, mit der bis Ende 2008 die Aufwandsentschädigung für die Transplantationsbeauftragten geregelt wurde.⁶⁴

Im Jahre 2005 hatten rund drei Viertel aller Krankenhäuser ab 100 Betten und Intensivbetten eine Transplantationsbeauftragte oder einen Transplantationsbeauftragten, wobei große Krankenhäuser häufiger einen (oder auch mehrere) Transplantationsbeauftragten hatten als kleine Krankenhäuser. In über 90 Prozent der Krankenhäuser wird die Beauftragtenfunktion von Ärztinnen und Ärzten in Leitungsfunktion wahrgenommen. In Bundesländern mit entsprechenden landesrechtlichen Vorgaben liegt der Anteil der Krankenhäuser mit einem Transplantationsbeauftragten höher als in den übrigen Ländern, aber auch dort hat die Mehrzahl der Krankenhäuser einen Transplantationsbeauftragten (Blum 2007).

In kleineren Häusern gibt es meist nur eine Transplantationsbeauftragte bzw. einen Transplantationsbeauftragten, die bzw. der oft in den Prozess der Organspende selbst involviert ist. Auf diese Weise treten Koordinationsprobleme nur selten auf, zumal es dort auch meist nur eine Intensivstation gibt. Größere Häuser haben in der Regel mehrere (Vollzeit-)Transplantationsbeauftragte und zusätzlich eine koordinierende Transplantationsbeauftragte bzw. einen koordinierenden Transplantationsbeauftragten für alle Klinikbereiche (FG-TPB).

3.6.2.1 Erfahrungen mit Transplantationsbeauftragten

Aufgaben

Die Aufgaben der Transplantationsbeauftragten sind bisher nicht einheitlich festgelegt. Die Ausführungsgesetze der Länder treffen teilweise eigene Festlegungen zu den Aufgaben der Transplantationsbeauftragten. So ist es z. B. nach Artikel 9 des bayerischen Gesetzes zur Ausführung des Transplantationsgesetzes und des Trans-

⁶⁴ Bayerische Verordnung über die Vergütung für die Tätigkeit der Transplantationsbeauftragten nach Artikel 9 Absatz 2 des Gesetzes zur Ausführung des Transplantationsgesetzes und des Transfusionsgesetzes (Transplantationsbeauftragtenvergütungsverordnung) vom 18. Dezember 2001, BayGVBl 2001, 1075. Die Verordnung ist zum Jahresende 2008 außer Kraft getreten.

fusionsgesetzes (AGTTG) insbesondere Aufgabe der bayerischen Transplantationsbeauftragten, die gesetzliche Verpflichtung der Krankenhäuser aus § 11 Absatz 4 Satz 2 TPG sicherzustellen, das ärztliche und pflegerische Personal des Krankenhauses mit der Bedeutung und den Belangen der Organspende vertraut zu machen, die für die Organspende zu leistende Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit in ihrem Bereich zu koordinieren, die Tätigkeit der Transplantationskoordinatorinnen und -koordinatoren vor Ort zu unterstützen, insbesondere an der Organisation der Organentnahme mitzuwirken, und die nächsten Angehörigen der Organspenderin bzw. des Organspenders zu betreuen.

Die Transplantationsbeauftragten selbst nannten in den Fokusgruppen als ihre Aufgaben:

- Identifikation der potenziellen Organspenderinnen und -spender unter den Patientinnen und Patienten der Intensivstationen
- Entgegennahme und Bearbeitung von Meldungen aus anderen Stationen oder Klinikteilen
- Hirntoddiagnostik (falls dies das jeweilige fachliche Profil ermöglicht)
- Administration (gegenüber Klinik und DSO)
- Durchführung der Angehörigengespräche (mit anderen Kolleginnen und Kollegen)
- Kooperation mit DSO
- Koordinierung des Gesamtprozesses (teilweise auch OP-Koordination)
- Weiterbildung des Personals: Kolleginnen und Kollegen, Assistenzärztinnen und -ärzte, Pflegepersonal
- teilweise Erstellung krankenhauserinterner Richtlinien für die Organspende
- teilweise Öffentlichkeitsarbeit.

Die schwierigsten und zeitaufwendigsten Teilaufgaben sind aus ihrer Sicht die Identifizierung potenzieller Organspenderinnen und -spender, das Wachhalten des Problembewusstseins bei Kolleginnen und Kollegen und die Angehörigenbetreuung bzw. die Angehörigengespräche. Die DSO-BY plädiert dafür, dass auch Berichterstattung und Qualitätssicherung verpflichtende Aufgaben der Transplantationsbeauftragten sein sollten.

Auch die Studie von Blum (2007: 56f.) macht Angaben zu den Aufgaben von Transplantationsbeauftragten: Zu den wesentlichen Aufgaben gehören danach die Kommunikation mit der DSO, die Beratung des Personals zur Organspende, die krankenhauserinterne Organisation der Organentnahme, die Betreuung der Angehörigen der Organspenderin bzw. des Organspenders, die Öffentlichkeitsarbeit und die Sicherstellung der Versorgung potenzieller Spenderinnen und Spender.

Arbeitsbelastung/Zeitaufwand

Die überwiegende Mehrheit der Transplantationsbeauftragten gibt an, dass durch die Beauftragten-Tätigkeit

eine hohe Zusatzbelastung an der Grenze der Zumutbarkeit entstehe, und dass die Transplantationsbeauftragten zu wenig Zeit zur Erfüllung ihrer Tätigkeiten zur Verfügung hätten. Meist gebe es keine Freistellung für Transplantationsbeauftragten-Aufgaben, vielmehr würden Transplantationsbeauftragten-Tätigkeiten „nebenher“ erledigt, d. h. am Abend oder nach Schichtschluss (Diagnostik, Administration, Fortbildung etc.). Eine Anerkennung für die Tätigkeit der Transplantationsbeauftragten sei kaum vorhanden (FG-TPB).

In Berlin, dem Saarland und in Hamburg gibt es kein gesondertes Zeitbudget für Transplantationsbeauftragte; sie müssen diese Beauftragten-Arbeit zusätzlich zu ihren anderen Aufgaben erledigen. Auch nach Angaben der DSO-D und der Studie von Blum (2007: 54) werden Transplantationsbeauftragte für ihre Arbeit nur selten freigestellt. Das Bundesland Bayern gibt an, der zeitliche Aufwand durch die TPB-Aufgaben halte sich zumeist in engen Grenzen. Schleswig-Holstein sieht in der Frage der Freistellung ein Problem der Transplantationsbeauftragten. Das neue Ausführungsgesetz des Landes (verabschiedet im April 2008) verpflichtet daher die ärztliche Leitung des Krankenhauses, sicher zu stellen, dass die Transplantationsbeauftragten zur Erfüllung ihrer Aufgaben sowie zur Teilnahme an den erforderlichen Aus- und Fortbildungen von ihren sonstigen Tätigkeiten im notwendigen Umfang freigestellt werden (§ 4 Absatz 7 des Ausführungsgesetzes). Auch in Sachsen werden die Transplantationsbeauftragten laut Ausführungsgesetz für ihre Aufgaben freigestellt.

Die Interviewpartner (DSO-M, DSO-D, Schleswig-Holstein) halten es für sinnvoll, die Freistellung der Transplantationsbeauftragten von ihren übrigen Tätigkeiten zu regeln, damit sie ihre Aufgaben als Transplantationsbeauftragte effektiv erfüllen können.

Rechtliche Stellung der Transplantationsbeauftragten

Das Bundesland Bayern hält die bestehenden Regelungen zur rechtlichen Stellung der Transplantationsbeauftragten noch für zu unverbindlich. Auch die DSO-D und das Saarland sind der Meinung, dass die Rechte und Pflichten der Transplantationsbeauftragten oft nicht hinreichend genau beschrieben sind. Besser geregelt ist die rechtliche Stellung der Transplantationsbeauftragten nach Ansicht der DSO-D in den Gesetzen in Hessen, Schleswig-Holstein und Nordrhein-Westfalen.

Das Bundesland Bayern plädiert dafür, dass die Transplantationsbeauftragten im Rahmen einer Novellierung des bayerischen AGTTG in ihrer Rechtsstellung gestärkt werden, um noch bestehende organisatorische oder persönliche Widerstände überwinden zu können. Auch hält Bayern – unter Bezugnahme auf eine Stellungnahme des Nationalen Ethikrates – eine bundesweit verpflichtende Einführung der Transplantationsbeauftragten für hilfreich, da so die Wichtigkeit dieser Funktion gegenüber Krankenhausträgern und -leitungen betont werde. Aus Sicht der DSO-D und DSO-M sowie des Saarlandes sollten Rechte und Pflichten der Transplantationsbeauftragten deutlich und verbindlich geregelt werden. Auf der anderen Seite spricht sich die DKG gegen solche ver-

pflichtenden Regelungen bzw. für die Aufhebung der bestehenden Verpflichtungen aus, weil es v. a. in kleinen Häusern ineffizient sei, TPB einzusetzen.

Unterstützung durch Klinikleitung

Die überwiegende Mehrheit der befragten Transplantationsbeauftragten hält die Unterstützung durch die Klinikleitung nur für eine formale Angelegenheit, die für die Transplantationsbeauftragten und Teams im Klinikalltag nicht spürbar ist. In der DSO-Region Mitte fühlen sich die Transplantationsbeauftragten weder durch Kolleginnen und Kollegen noch durch die Klinikleitung ausreichend unterstützt. Aus Sicht von Bayern sollte eingeführt werden, dass die Transplantationsbeauftragten unmittelbar an die Klinikleitung berichten und bei der Wahrnehmung ihrer Aufgaben unabhängig und nicht an Weisungen gebunden sind. Auch die DSO-BY und Thüringen halten es für sinnvoll, die Transplantationsbeauftragten eng an die ärztliche Direktorin bzw. den ärztlichen Direktor anzusiedeln, um ihrer Tätigkeit die notwendige Autorität zu verleihen. Das Saarland hält ebenfalls eine stärkere Rückendeckung durch die Klinikleitung für sinnvoll und schlägt zudem vor, eine Berichtspflicht der Klinikleitung über ihre Aktivitäten in der Organspende und die Umsetzung des TPG an das zuständige Ministerium einzuführen.

Vergütung

Aus Sicht der Bundesländer Schleswig-Holstein, Thüringen und Saarland ist die Vergütung der Transplantationsbeauftragten nicht optimal. Das Land Bayern hat zwar im Jahr 2001 eine Regelung zur Finanzierung der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten erlassen (Bayern); diese ist mittlerweile jedoch außer Kraft getreten. Die DSO-BY vertritt zudem die Ansicht, die Vergütung der Transplantationsbeauftragten in Bayern sei zu gering gewesen, um einen spürbaren Effekt zu erzielen.

Für die Regelung der Vergütung der Transplantationsbeauftragten gibt es verschiedene Vorschläge. Bayern schlägt vor, mit einer verpflichtenden Einführung von Transplantationsbeauftragten in allen Bundesländern zugleich auch die Vergütung einheitlich zu regeln. Baden-Württemberg schlägt vor, die Transplantationsbeauftragten-Vergütung in die Transplantationspauschale zu integrieren. Der DSO-NO zufolge sollten die Transplantationsbeauftragten an größeren Krankenhäusern von den Krankenhäusern selbst bezahlt werden. Auch Schleswig-Holstein, Thüringen und DSO-M fordern eine eindeutige Regelung der Vergütung von Transplantationsbeauftragten.

Qualifikation und Qualifizierung

Die Interviewpartner sprechen sich für eine bessere Qualifikation und Qualifizierung der Transplantationsbeauftragten aus. Aus Sicht der DSO-D sollte die Tätigkeit eines Transplantationsbeauftragten am besten durch Ärztinnen und Ärzte mit langjähriger Berufserfahrung in der Intensivmedizin ausgeübt werden, die neben der fach-

lichen Kompetenz auch Engagement und innere Überzeugung in ihre Wahrnehmung der Tätigkeit einbringen. Aus Sicht von Bayern sollte künftig die Bestellung einer Fachärztin bzw. eines Facharztes als Regelerfordernis gesetzlich verankert werden. BÄK und DSO-NRW fordern mehr Fortbildung für die Transplantationsbeauftragten (z. B. curriculäre Fortbildung Organspende). Zudem sollte es aus Sicht der DSO-BY einen Qualitätsnachweis für Transplantationsbeauftragte geben.

Nutzen

Konzeptionell scheint die Beauftragung eines Transplantationsbeauftragten geeignet, die Organspende in den Krankenhäusern zu verbessern. Bayern berichtet von durchweg positiven Erfahrungen und einer Steigerung der Beteiligung von Häusern. Auch das Saarland schätzt die Erfahrungen mit den Transplantationsbeauftragten trotz noch fehlender konkreter Daten als sehr gut ein. Sachsen berichtet ebenfalls von guten Erfahrungen mit den Transplantationsbeauftragten, insbesondere aufgrund der speziell für sie in den letzten Jahren regelmäßig angebotenen Fortbildungsveranstaltungen. Aus den übrigen Bundesländern gibt es hierzu keine konkreten Erfahrungen. Wohl auch angesichts der oben geschilderten teils unzureichenden Rahmenbedingungen gibt es bisher kaum Belege für den Nutzen von Transplantationsbeauftragten im Hinblick auf die Organspendezahlen.⁶⁵

Verhältnis zwischen Transplantationsbeauftragten und DSO-Koordinatorinnen und DSO-Koordinatoren

In Kapitel 3.5.2.1 wurde schon dargestellt, dass die DSO-Koordinatorinnen und DSO-Koordinatoren in vielfältiger Weise für die Krankenhäuser tätig sind und mit diesen zusammenarbeiten. Dabei arbeiten sie häufig mit den Transplantationsbeauftragten zusammen. Damit gibt es grundsätzlich zwei Instanzen mit Koordinationsfunktion im Bereich der Organspende, deren Verhältnis zueinander nicht detailliert definiert ist und deren Aufgabenbereiche sich je nach Ausgestaltung in unterschiedlichem Maße überschneiden und ergänzen. Daraus resultiert u. a. für den internationalen Vergleich der Koordinatorenzahlen⁶⁶ eine Abgrenzungsproblematik. Aus Sicht der BÄK ist ein der heutigen und der absehbaren künftigen Realität angepasstes Konzept der Koordinationsfunktion notwendig, verbunden mit konzeptionellen und strukturellen Verbesserungen hinsichtlich der Koordinationsfunktion und der Interaktion zwischen Koordinatorinnen und Koordinatoren und Transplantationsbeauftragten. Diese Interdependenzen zwischen der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten und DSO-Koordinatorinnen und DSO-Koordinatoren werden in den verschiedenen Organisationsvorschlägen der Interviewpartner deutlich: So schlägt die DSO-M vor, die DSO-Koordinatorinnen und -Koordinatoren direkt an den großen Spenderkrankenhäusern anzusiedeln. Die DSO-D hält es für sinnvoll, Transplantationsbeauftragte an großen Krankenhäusern in ein Vertragsverhältnis mit

⁶⁵ Vgl. dazu auch Blum (2007: 58ff.).

⁶⁶ Vgl. dazu Kapitel 3.5.4.4 Personalsituation der DSO.

der DSO zu bringen, um so die Unabhängigkeit der Transplantationsbeauftragten zu stärken. Und die DKG schlägt vor, eine Krankenhausärztin bzw. ein Krankenhausarzt könnte in Teilzeit (z. B. 20 Prozent der Arbeitszeit) als – von der DSO bezahlte bzw. bezahlter – Koordinatorin bzw. Koordinator zur Verfügung stehen und damit zugleich die Funktion der bzw. des bisherigen Transplantationsbeauftragten übernehmen.

3.6.3 Erfahrungen bzgl. der Richtlinien der Bundesärztekammer zu den Anforderungen im Zusammenhang mit der Organentnahme und zum Schutz der Organempfängerinnen und Organempfänger

Gemäß § 16 Absatz 1 Satz 1 Nummer 4 TPG hat die BÄK Richtlinien zu erlassen, die die Anforderungen an die im Zusammenhang mit der Organentnahme zum Schutze der Organempfängerinnen und -empfänger erforderlichen Maßnahmen einschließlich der Dokumentation festlegen. Insbesondere wird geregelt

- die Untersuchung der Organspenderin bzw. des Organspenders, der entnommenen Organe und der Organempfängerin bzw. des Organempfängers, um gesundheitliche Risiken für die Organempfängerin bzw. den Organempfänger, insbesondere das Risiko für die Übertragung von Krankheiten, so gering wie möglich zu halten;
- die Konservierung, Aufbereitung, Aufbewahrung und Beförderung der Organe, um diese in einer zur Übertragung oder zur weiteren Aufbereitung und Aufbewahrung vor einer Übertragung geeigneten Beschaffenheit zu erhalten.

Dieser Verpflichtung ist die BÄK im Jahre 2005 mit Verabschiedung der „Richtlinie zur medizinischen Beurteilung von Organspendern und zur Konservierung von Spenderorganen“ gemäß § 16 Absatz 1 Satz 1 Nummer 4 a) und b) TPG nachgekommen (BÄK 2005). Nach Angaben der BÄK liegen zu der Richtlinie bisher keine negativen Erfahrungen vor.

3.6.4 Zusammenfassung

Für die Organentnahme kommen nur Krankenhäuser mit Intensivstationen infrage. In den meisten Krankenhäusern ist die Organspende ein sehr seltenes Ereignis.

Die Krankenhäuser sind gemäß § 11 Absatz 4 Satz 2 TPG verpflichtet, den Hirntod von Patientinnen und Patienten, die nach ärztlicher Beurteilung als Organspenderinnen oder -spender infrage kommen, an das zuständige TPZ zu melden. Es scheint jedoch so zu sein, dass nicht alle Krankenhäuser dieser Meldepflicht in ausreichendem Maße nachkommen. So haben im Jahr 2007 nur 46 Prozent aller relevanten Krankenhäuser mindestens eine Patientin bzw. einen Patienten als potenzielle Organspenderin bzw. potenziellen Organspender gemeldet.

Für diese niedrige Melderate werden eine Vielzahl von Gründen angeführt. Zunächst wird die gegenwärtige Mel-

deverpflichtung als unzureichend kritisiert. Künftig sollten Krankenhäuser verpflichtet werden, bei entsprechendem Krankheitsverlauf eine Hirntoddiagnostik durchzuführen und potenzielle Organspenderinnen bzw. -spender direkt an die Koordinierungsstelle zu melden. Hinzu kommt, dass gegenwärtig ein Verstoß gegen die Meldepflicht nicht sanktioniert ist. Während ein Teil der Interviewpartner dies befürwortet, hält es ein anderer Teil für notwendig, zumindest über die Einführung von Sanktionen nachzudenken.

Weiter wird teilweise sowohl ein Mangel an OP-Kapazitäten und Beatmungsbetten als auch ein Personalmangel als Grund für die niedrige Melderate angeführt. Zudem berichten einige Interviewpartner, dass das in den Krankenhäusern vorhandene Personal teilweise im Hinblick auf eine Organspende nicht ausreichend aufgeklärt und geschult sei. Daher sollten entsprechende Schulungsmaßnahmen ausgeweitet werden.

Einige Interviewpartner machen auch eine mangelnde Unterstützung der Klinikleitungen für die niedrigen Melderaten (mit-)verantwortlich, während insbesondere die Bundesländer von einer eher unterstützenden Haltung der Klinikleitungen berichten.

Therapiezielkonflikte bei infauster Prognose werden ebenfalls als Grund für die niedrigen Melderaten genannt, da eine Therapieminimierung dem Ziel einer Organspende entgegenstehe.

Die Kassen argumentieren, dass die Struktur der deutschen Krankenhauslandschaft zergliedert sei und daher die Einbindung der Krankenhäuser in den Organspendeprozess erschwere. Daher wird vielfach eine verstärkte Förderung und Unterstützung größerer Krankenhäuser durch die DSO gefordert, aber auch kleinere Krankenhäuser (ohne Neurochirurgie) sollten weiterhin in den Organspendeprozess eingebunden und – weniger intensiv und engmaschig – von der DSO unterstützt werden.

Die Vergütung der Krankenhäuser zur Abgeltung ihrer Leistungen im Zusammenhang mit der Organentnahme und deren Vorbereitung erfolgt in Form von Pauschalen durch die DSO außerhalb des DRG-Systems. Bezüglich der Sachgerechtigkeit der Vergütung haben die Interviewpartner unterschiedliche Ansichten geäußert: Während teilweise von einer grundsätzlich adäquaten Vergütung ausgegangen wird, kritisieren andere, dass die Pauschalen das komplexe Versorgungsgeschehen nicht hinreichend differenziert abbilden und aufwändige Zusatzdiagnostiken nicht abdecken würden.

Ebenfalls als Gründe werden eine mangelhafte Organisation des Organspendeprozesses in den Krankenhäusern sowie ethische Vorbehalte beim Krankenhauspersonal genannt.

Zusammenfassend wird somit deutlich, dass es den Krankenhäusern aus Sicht einiger Befragter bislang teilweise sowohl an den notwendigen Ressourcen als auch an den notwendigen Anreizen fehlt, um sich aktiver an der Meldung von Organspenderinnen und -spendern zu beteiligen.

Zur Förderung der Organspende hat die überwiegende Mehrzahl der Krankenhäuser eine Transplantationsbeauftragte bzw. einen Transplantationsbeauftragten. Dies geschieht in der Hälfte der Bundesländer auf freiwilliger Basis; in den übrigen Ländern sind die Krankenhäuser dazu aufgrund landesrechtlicher Vorgaben verpflichtet. Zu den Aufgaben der Transplantationsbeauftragten gehören u. a. die Beteiligung am konkreten Organ spendeprozess, die grundsätzlich Förderung der Organspende in einem Krankenhaus (z. B. durch Schulungen und die Entwicklung von Versorgungskonzepten) sowie die Abstimmung mit der Koordinierungsstelle. Ihre Arbeit wird teilweise dadurch eingeschränkt, dass wesentliche Grundlagen ihrer Tätigkeit – ihre dienstliche Freistellung für die Tätigkeit, ihre Kompetenzen v. a. im konkreten Organ spendeprozess, ihre Vergütung und Qualifikationsvoraussetzungen – meist nicht hinreichend deutlich geregelt sind.

Gemäß TPG hat die BÄK Richtlinien zu erlassen, die die Anforderungen an die im Zusammenhang mit der Organentnahme zum Schutze der Organempfängerinnen und -empfänger erforderlichen Maßnahmen einschließlich der Dokumentation festlegen. Dieser Verpflichtung ist die BÄK im Jahre 2005 nachgekommen. Nach Angaben der BÄK liegen zu der Richtlinie bisher keine negativen Erfahrungen vor.

3.7 Organvermittlung und Vermittlungsstelle

Sobald eine Organspenderin bzw. ein Organspender zur Verfügung steht, gilt es, für die Organe dieser Spenderin bzw. dieses Spenders eine geeignete Empfängerin bzw. einen geeigneten Empfänger zu finden. Um möglichst gute Transplantationsergebnisse zu erzielen, sollte hinsichtlich bestimmter Merkmale (z. B. Blutgruppe, Gewebemerkmale, Alter, Gewicht) zwischen Organspenderin bzw. -spender und Organempfängerin bzw. -empfänger eine hohe Übereinstimmung bestehen. Hinzu kommt, dass aufgrund des herrschenden Mangels an Spenderorganen eine Auswahlentscheidung zwischen möglichen Organempfängerinnen und -empfängern getroffen werden muss. Da bei dieser Auswahlentscheidung oft unmittelbar die Lebenschancen der auf der Warteliste stehenden Patientinnen und Patienten betroffen sind, kommt den Regeln und der Organisation der Organvermittlung eine besondere Bedeutung im Rahmen der Organtransplantation zu. Im folgenden Kapitel 3.7.1 wird deshalb zunächst auf die Regeln der Organvermittlung eingegangen. In Kapitel 3.7.2 wird dann die Tätigkeit der für die Organvermittlung zuständigen Vermittlungsstelle untersucht, bevor in Kapitel 3.7.3 die Tätigkeit der die Organvermittlung überwachenden Prüfungskommission betrachtet wird.

3.7.1 Erfahrungen mit den Richtlinien der BÄK zur Organvermittlung

Die Regeln für die Organvermittlung hat gemäß § 16 Absatz 1 Satz 1 Nummer 5 TPG die BÄK in Form von Richtlinien nach § 12 Absatz 3 Satz 1 TPG zu erstellen. Dieser Verpflichtung ist die BÄK 1999 nachgekommen,

die entsprechenden Richtlinien sind im Jahr 2000 in Kraft getreten. Diese Richtlinien sind für die Vermittlungsstelle verbindlich. Gemäß § 12 Absatz 3 Satz 1 TPG haben diese Richtlinien hinsichtlich der Vermittlungsregeln insbesondere die Erfolgsaussichten und Dringlichkeit der Vermittlung zu berücksichtigen. Zusätzlich berücksichtigt die Richtlinie ausdrücklich noch den Aspekt der Chancengleichheit. Für jedes Organ wurde eine eigene Allokationsrichtlinie verabschiedet. Die Richtlinien werden fortlaufend an die aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse angepasst.

Diese Richtlinien haben sich aus Sicht der Interviewpartner insgesamt bewährt. Aus Sicht von ET haben sich insbesondere die Allokationsregeln zur Nierenallokation bewährt; Erfolgsaussicht (gemessen anhand der Gewebeübereinstimmung), Dringlichkeit (abgebildet über das HU-Verfahren, s. u.) und allgemeine Gerechtigkeitsaspekte (Wartezeit) werden aus Sicht von ET angemessen berücksichtigt.

Für die Leberallokation wurde im Jahr 2006 ein völlig neues Allokationskonzept eingeführt: Diese Allokation nach einem so genannten MELD-Score (Model of Endstage Liver Disease)⁶⁷ verspricht nach ET ein objektives und transparentes Allokationsverfahren. Das MELD-System wurde in Deutschland so eingeführt, dass es schrittweise immer besser an die tatsächliche Versorgungssituation angepasst werden kann. Von einigen Interviewpartnern (TPZ) wird in der Tat noch ein deutlicher Anpassungsbedarf gesehen. Von ET wird das MELD-System insgesamt als erfolgreich bewertet. Strittig ist v. a. die im Vergleich zum vorherigen Allokationssystem stärkere Berücksichtigung der Dringlichkeit. Dies hat einerseits zu einer Reduktion der Mortalität auf der Warteliste geführt (Bayern). Andererseits ist es aber wohl auch zu einer Verschlechterung der Transplantationsergebnisse gekommen (Hessen; kritisch auch Meier et al. 2007, Meier et al. 2008, Cholongitas et al. 2006).

Die Regeln für die Transplantation thorakaler Organe werden teilweise als problematisch angesehen, da es hier aufgrund des hohen Anteils besonders dringlicher Fälle zu einer deutlichen Reduktion der Verfahrenstransparenz (s. u.) kommt.

Grundsätzlich wird von ET die Berücksichtigung der Wartezeit in der Allokation kritisch gesehen. Dabei handele es sich – so ET – eher um ein Allokationskriterium zur Berücksichtigung eines allgemeinen Gerechtigkeitsempfindens.⁶⁸ Abgesehen von der Nierenallokation scheine es vielmehr sogar so zu sein, dass die Dringlich-

⁶⁷ Der MELD-Score basiert auf drei Parametern, die als zuverlässige Prädiktoren des Verlaufs einer schweren, transplantationspflichtigen Lebererkrankung identifiziert wurden: Bilirubin, Kreatinin und Blutgerinnungszeit. Der MELD-Score ist im Wesentlichen eine gewichtete Addition dieser drei Labormesswerte. Der niedrigste mögliche MELD-Score ist 6; der höchste ist 40. Je höher der Wert, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, binnen drei Monaten ohne Transplantation zu sterben.

⁶⁸ So auch Schroth et al. (2005: 225).

keit mit zunehmender Wartezeit aufgrund eines Selektionseffektes abnehme.

Diskutiert wird auch über eine Stärkung des Regionalfaktors. Mit diesem Faktor wird im Allokationsalgorithmus die Ischämiezeit (also die Zeit zwischen der Entnahme des Organs und seiner Transplantation) berücksichtigt. Dies geschieht einerseits mit dem Argument, dass transplantierte Organe umso besser funktionieren, je kürzer diese Ischämiezeit ist (Schmidt 2003: 19). Andererseits erhofft man sich dadurch, dass bei stärkerer Berücksichtigung der Ischämiezeit Organe vermehrt unmittelbar im explantierenden Krankenhaus oder in der näheren Umgebung des explantierenden Krankenhauses transplantiert werden, einen stärkeren Anreiz zur Steigerung der Organspendezahlen.⁶⁹ Aus Sicht von DSO-D könnte dies bei der Herzallokation auch deshalb sinnvoll sein, um die wegen der nur kurzen maximalen Ischämiezeit des Herzens hohen Transportkosten zu senken. ET hingegen hält eine höhere Gewichtung des Regionalfaktors nicht für sinnvoll, weil dadurch Einbußen hinsichtlich der Transparenz und Nachvollziehbarkeit des Allokationsprozesses drohen. Darüber hinaus lasse sich der von den Befürwortern einer solchen Höhergewichtung unterstellte Anreiz für die TPZ, sich verstärkt um die Organspende zu kümmern, nicht sicher belegen.

Die Länder Schleswig-Holstein und Bayern kritisieren zudem, dass es keine rechtliche Grundlage für ein Abweichen von den Richtlinien der BÄK zu wissenschaftlichen Zwecken (Experimentierklauseln) und Sonderprogramme für Ältere in der Allokation gebe; letztere verstoßen – so Bayern – gegen den im § 12 Absatz 3 Satz 2 TPG verankerten Grundsatz einer „einheitlichen Warteliste“.⁷⁰

Kritisch wird in der Literatur darüber hinaus gesehen, dass bei der grenz-überschreitenden Allokation von Organen im ET-Raum⁷¹ auch nationale Austauschbilanzen berücksichtigt werden, was dem Grundsatz einer Allokation rein nach medizinischen Kriterien widerspreche.⁷²

Transparenz des Verfahrens

Ein zentrales Ziel des TPG ist es, das Vermittlungsverfahren transparent zu gestalten, d. h. es sollte auch für Außenstehende nachvollziehbar sein, welche Patientin bzw. welcher Patient aus welchen Gründen ein Organ bekommen hat.

Hinsichtlich des Vermittlungsverfahrens ist zunächst zwischen einem Standardverfahren und einem beschleunig-

ten Verfahren zu unterscheiden. Letzteres wird angewandt, wenn die übliche patientenorientierte Allokation innerhalb des Zeitfensters nicht möglich ist, z. B. weil ein Organ von mehreren Kliniken aus medizinischen Gründen abgelehnt wurde und nun keine Zeit mehr verbleibt, um eine patientenorientierte Allokation fortzuführen. Dies ist besonders häufig dann der Fall, wenn es sich um ein Organ mit „erweiterten Spenderkriterien“ handelt, die Qualität des Organs also – z. B. aufgrund einer Erkrankung der Spenderin bzw. des Spenders – eingeschränkt ist. In einem solchen Falle kommt es wieder zur diskretionären Zentrumsallokation, d. h. das Zentrum kann das Organ der am besten geeigneten Empfängerin bzw. dem am besten geeigneten Empfänger auf seiner Warteliste in der Reihenfolge der Auflistung zuteilen. Wie die Abbildung 5 zeigt, werden zwischen 7 Prozent (Niere) und 33 Prozent (Lunge) aller Organe im beschleunigten Verfahren zugeteilt. Besonders häufig – nämlich in mehr als der Hälfte aller Fälle (53 Prozent) – ist dies bei Lungen mit erweiterten Spenderkriterien der Fall.

Für das Standardverfahren wird das Ziel einer hohen Transparenz von ET in Umsetzung der Richtlinien der BÄK so weit als möglich erreicht. Weit überwiegend wird von den Interviewpartnern ein hoch transparenter Allokationsprozess anerkannt, der keinen Grund zur Beanstandung gebe. Bayern, Mecklenburg-Vorpommern, die DTG und einige Vertreterinnen und Vertreter von TPZ schränken allerdings ein, dass eine Transparenz nur für Fachleute gegeben sei, während der Prozess für Patientinnen und Patienten/Laien nicht nachvollziehbar sei. Diese müssten – so Bayern – im Wesentlichen darauf vertrauen, dass alles korrekt ablaufe; deshalb müsse der Prozess transparenter und nachvollziehbarer gestaltet werden. Das Saarland hält eine Steigerung der Transparenz beim Prozess der Organvergabe für unverzichtbar.

Kritisch gesehen wird dagegen die Transparenz der im beschleunigten Verfahren vermittelten Organe (AOK/VdAK, DKG, ET und BÄK). Dies sei allerdings vorrangig auf eine teilweise mangelhafte Dokumentation der TPZ zurückzuführen und entsprechende Maßnahmen zur verstärkten Kontrolle der TPZ seien bereits eingeleitet worden. Um die Zahl der im beschleunigten Verfahren vermittelten Organe zu reduzieren, sieht ET die Einrichtung einer Datenbank über Gefahren bei Risikoorganen als hilfreich an, auf die dann die Transplantationsmedizinerinnen und -mediziner zugreifen könnten. Dadurch sollte besser beurteilt werden können, welches Risiko für eine Empfängerin bzw. einen Empfänger tatsächlich besteht. Den TPZ sollte damit eine Entscheidungshilfe bei der Akzeptanz des Organs und bei der Auswahl einer geeigneten Empfängerin bzw. eines geeigneten Empfängers gegeben werden.

Diskutiert wird weiter der hohe Anteil thorakaler Organe, die aufgrund einer besonderen Dringlichkeit auf Seiten der Organempfängerin bzw. des Organempfängers vermittelt werden. Wie Tabelle 16 zeigt, machen diese dringlichen (engl. Urgency = U) und hochdringlichen (engl. High urgency = HU) Fälle bei der Herzallokation vier Fünftel aller Fälle aus.

⁶⁹ Vgl. dazu Breyer et al. (2006: 93).

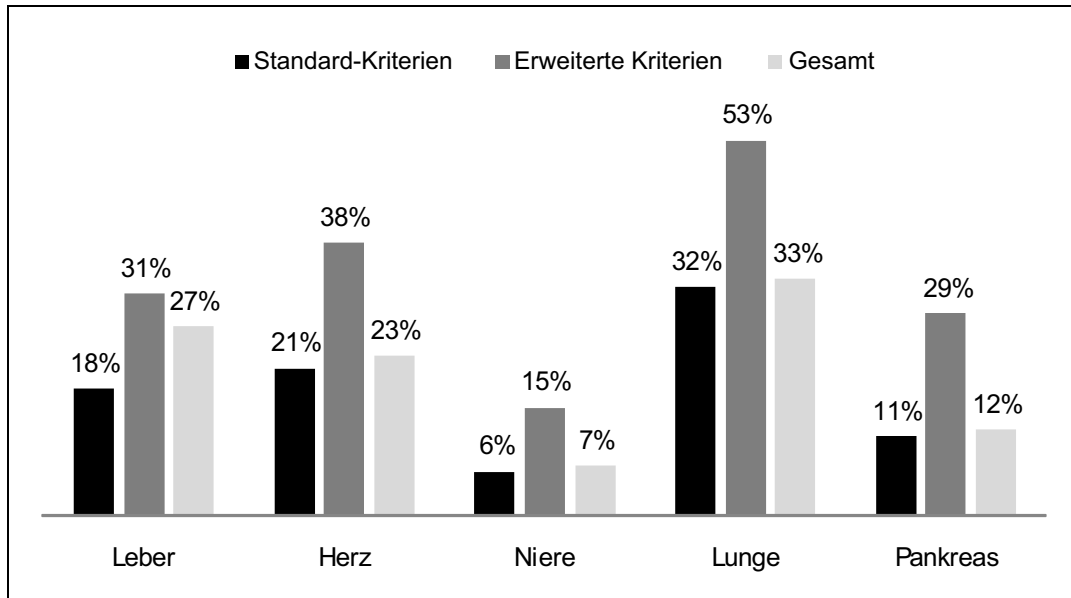
⁷⁰ Im Rahmen von sogenannten „old-for-old“-Programmen erhalten ältere Patientinnen und Patienten (> 65 Jahre) bevorzugt Nieren von älteren Spenderinnen und Spendern. Damit wird zum einen der Tatsache Rechnung getragen, dass ältere Patientinnen und Patienten häufig nicht so lange auf ein Organ warten können; zum anderen sollen Transplantate älterer Spenderinnen und Spender effizienter genutzt werden (vgl. Smits et al. 2002). Ohne Diskussion der rechtlichen Problematik fordert Thüringen eine Ausweitung des „old-for-old“-Programmes auf thorakale Organe.

⁷¹ Vgl. dazu unten Kapitel 3.7.2 Erfahrungen mit der Vermittlungsstelle Eurotransplant (ET).

⁷² Vgl. dazu z. B. Gutmann und Fateh-Moghadam (2003: 44).

Abbildung 5

Bedeutung des beschleunigten Verfahrens im Allokationsprozess in Abhängigkeit von Spenderrisikofaktoren 2007



Quelle: IGES nach ET

Tabelle 16

Bedeutung dringlicher Verfahren im Allokationsprozess 2007

Verfahren	Niere	Leber	Lunge	Herz	Pankreas
elektiv	98 %	85 %	29 %	21 %	95 %
HU	2 %	15 %	56 %	75 %	
U (nur Herz und Lunge)			15 %	5 %	
SU (nur Pankreas)					5 %

Erläuterung: HU = hochdringlich, U = dringlich, SU = besonders dringlich
 Anmerkung: Die Zahlen addieren sich aufgrund von Rundungen nicht immer auf 100 Prozent.
 Quelle: IGES nach ET

Dieser hohe Anteil an hochdringlichen und dringlichen Patientinnen und Patienten wird von vielen Interviewpartnern (ET, DTG, AOK/VdAK, BÄK, Thüringen) als problematisch angesehen. Zwar seien HU-Verfahren grundsätzlich notwendig, um auch besonders dringenden Fällen gerecht werden zu können; das gegenwärtige Verfahren sei aber aufgrund seines geringen Standardisierungsgrades eine Manipulationsanfälligkeit auf, die sich in großen Zentrenunterschieden hinsichtlich des Anteils an HU-Fällen und zeitlichen Schwankungen innerhalb von Zentren bezüglich dieses Anteils niederschläge. Die BÄK

verweist auf Hinweise auf die Manipulation von Daten bei der Anmeldung von hochdringlichen Transplantationen. Daher sollten – so ET – alle TPZ auch vor Ort in regelmäßigen Abständen⁷³ standardisiert und systematisch auditiert werden (so auch Rheinland-Pfalz).

⁷³ ET berichtet von Erfahrungen aus den USA, die zeigen, dass randomisierte Überprüfungen, im Mittel alle zwei Jahre – bei vermuteten Auffälligkeiten auch kurzfristig – geeignet sind, die TPZ zu überprüfen.

Gerichtete Organspende

Ein weiterer besonderer Aspekt, der im Hinblick auf die Allokationsrichtlinien diskutiert wird, ist die Zulässigkeit gerichteter Spenden. Bei einer gerichteten Organspende legt die Organspenderin bzw. der Organspender mehr oder weniger detailliert die (bzw. den Kreis der) potenziellen Organempfängerinnen bzw. -empfänger fest oder sie bzw. er schließt bestimmte Personen oder Gruppen aus. Dabei geht es zum Beispiel um einen Fall, in dem der Sohn des Verstorbenen der Entnahme seiner Organe nach seinem Tod nur unter der Bedingung zugestimmt hatte, dass die Mutter seine Niere erhalte.

Ein zentrales Argument gegen eine gerichtete Spende ist, dass – so z. B. die BÄK – auf diese Weise bestimmte Personengruppen in unzulässiger Weise diskriminiert werden könnten, etwa wenn ein Organ nach dem Willen der Spenderin bzw. des Spenders nur Patientinnen oder Patienten mit einer bestimmten Hautfarbe oder Religionszugehörigkeit implantiert werden darf. Sowohl BÄK als auch die DSO-D halten eine gerichtete Spende durchaus für akzeptabel, wenn sie lediglich auf den gleichen Personenkreis beschränkt werden kann wie eine Lebendspende. Jedenfalls – so die Bundesärztekammer – sollte der Gesetzgeber trotz der geringen zu erwartenden Fallzahlen eine explizite Regelung treffen, um keine Schädigung des Ansehens der Transplantationsmedizin zu riskieren.

Als ein weiteres wesentliches Argument gegen die gerichtete Organspende wird angeführt, dass auf diesem Wege höchstwahrscheinlich nicht die Patientin bzw. der Patient das Organ bekommen wird, die bzw. der es am dringlichsten benötigt oder bei der bzw. dem die höchsten Erfolgsaussichten bestehen, dass also die bisher die Entscheidung über die Organallokation dominierenden medizinischen Gründe in den Hintergrund rücken (NRW).

Von den Ländern spricht sich Bayern wegen kaum überblickbarer Umsetzungsschwierigkeiten und der zu erwartenden öffentlichen Diskussion strikt gegen eine gerichtete Spende aus. Auch die übrigen Länder lehnen überwiegend eine gerichtete Spende ab.

Von den Befürwortern der gerichteten Spende wird im Wesentlichen argumentiert, dass durch die Möglichkeit einer gerichteten Spende die Spendenbereitschaft der Bevölkerung steigen könnte. Auch die Länder Bremen und Sachsen sehen diese Möglichkeit.

Evaluation der Richtlinien

Eine Evaluation der Allokationsrichtlinien hinsichtlich ihrer Berücksichtigung von Dringlichkeit und Erfolgsaussicht kann gegenwärtig nicht systematisch erfolgen (DSO-D, ET). ET muss sich auf die Evaluation des Einflusses von Allokationsrichtlinien auf die Warteliste beschränken. Damit sind Aussagen zur Mortalität auf der

Warteliste und damit zur Berücksichtigung der Dringlichkeit der Transplantation bei der Allokation möglich. Aussagen zu Auswirkungen von Allokationsrichtlinien auf die Erfolgsaussicht von Transplantationen können von ET hingegen nicht getroffen werden, weil die hierzu notwendigen Daten in personenbezogener Form nur der BQS, nicht aber ET, zur Verfügung stehen.

3.7.2 Erfahrungen mit der Vermittlungsstelle Eurotransplant (ET)

Auftrag und Organisation der Vermittlungsstelle

Um die Organvermittlung zu organisieren, haben die Spitzenverbände der Krankenkassen, die BÄK und die DKG auf der Grundlage von § 12 Absatz 1 TPG gemeinsam eine Vermittlungsstelle beauftragt. Dies geschah mittels eines Vertrages auf der Grundlage von § 12 Absatz 4 TPG zum 20. April 2000. Beauftragt wurde die Stichting Eurotransplant International Foundation (Eurotransplant, ET), eine im Jahr 1967 gegründete, private und gemeinnützige Stiftung niederländischen Rechts mit Sitz in Leiden, Niederlande.

ET organisiert die Organvermittlung innerhalb des ET-Verbundes. Diesem gehören neben Deutschland auch Österreich, Belgien, Kroatien, Luxemburg, die Niederlande und Slowenien an. Für eine Beteiligung an einem solchen internationalen Austauschverbund sprechen insbesondere folgende Argumente: 1) Die Langzeitfunktion der Transplantate wird durch eine verbesserte Gewebeübereinstimmung verbessert. 2) Auch für spezielle Patientengruppen (z. B. hochimmunisierte Patientinnen und Patienten sowie Kinder) kann oft noch ein Organ gefunden werden. 3) Spenderorganverluste können vermieden werden, wenn keine geeignete Empfängerin bzw. kein geeigneter Empfänger im eigenen Land vorliegt.

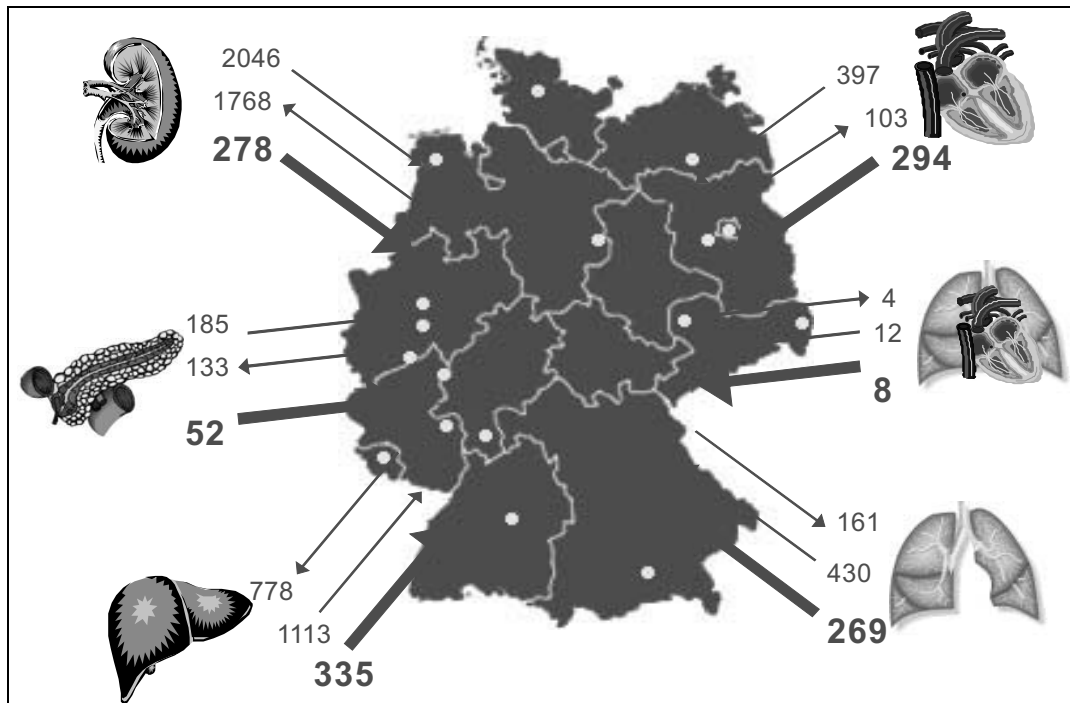
Innerhalb dieses Verbundes betreut ET mit rund 70 Angestellten mehr als 75 TPZ und rund 15 000 Wartelistenpatientinnen und Wartelistenpatienten. Im Jahr 2007 betrug der Anteil von in Deutschland transplantierten Organen, die nicht in Deutschland entnommen wurden, nach Angabe von ET etwa 11 Prozent. Abbildung 6 zeigt den Organaustausch zwischen Deutschland und den übrigen ET-Ländern in den Jahren 2000 bis 2007.

Aufgabe der Vermittlungsstelle gemäß § 2 des Beauftragungsvertrages ist es, die ihr gemeldeten Organe toter Organspenderinnen und -spender an von den TPZ gemeldete geeignete Patientinnen und Patienten zu vermitteln. Dabei hat sie zwingend die Richtlinien der BÄK zur Organallokation zu berücksichtigen.

Neben ihrer Kernaufgabe der Vermittlungstätigkeit erfüllt ET noch zahlreiche andere damit verbundene Aufgaben, wie z. B. die Analyse der Allokationsprozesse und – soweit möglich – der Allokationsergebnisse, um so zu einer Weiterentwicklung der Allokationsregeln beizutragen.

Abbildung 6

Spenderorganaustausch zwischen ET-Ländern und Deutschland 2000 bis 2007



Quelle: ET

Erfahrungen mit der Vermittlungsstelle

Insgesamt haben die Interviewpartner mit ET in den letzten Jahren positive Erfahrungen gemacht (TPZ, DTG, DKG, DSO-D, AOK/VdAK, BÄK). Auch die Bundesländer haben nahezu durchgehend gute Erfahrungen mit ET gemacht. Lediglich am Wochenende (so einige TPZ-Vertreter) könne das sonst hohe Dienstleistungsniveau nicht immer gehalten werden.

Die Krankenkassen bezeichnen ET als kompetent und ausgesprochen dienstleistungsorientiert und loben die sehr gute Zusammenarbeit, die zügige Umsetzung von Regeländerungen und die proaktive Aufarbeitung von Auffälligkeiten oder Fehlern. Auch aus Sicht der BÄK lässt die Qualität der Zusammenarbeit keinen Wunsch offen und ist durch rückhaltloses Vertrauen gekennzeichnet.

Von der für die Überwachung von ET und seinen Allokationsentscheidungen zuständigen Prüfungskommission (siehe dazu ausführlich Kapitel 3.7.3) wurde keine der einzeln überprüften Vermittlungsentscheidungen als Verstoß der Vermittlungsstelle gegen das TPG oder die Richtlinien zur Organallokation eingestuft. Aus den Visitationen und Einzelfallberichten ergaben sich verschiedene mittlerweile umgesetzte Anregungen zu Anpassungen der Dokumentationsverfahren und Berichtspflichten für ET (ET).

Von DSO-D wird bezüglich der Personalsituation kritisiert, dass es durch den Einsatz von Studentinnen und Studenten vereinzelt zu Verzögerungen bei den Abläufen komme, wenn auf einen ärztlichen Back-up-Dienst zurückgegriffen werden müsse. Andere Interviewpartner sahen keine Defizite in der personellen Situation von ET. Nach eigenen Angaben arbeitet ET gegenwärtig personell am Limit.

Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Selbstverwaltung und staatliche Aufsicht

Die Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Selbstverwaltung hat sich aus Sicht der Mehrzahl der Interviewpartner (DTG, BÄK, AOK/VdAK, DKG, Baden-Württemberg, Berlin, Bremen, Hessen, Schleswig-Holstein, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen) bewährt. Aus Sicht von AOK/VdAK und DKG müssten die bestehenden Verträge allerdings aktualisiert werden.

Bayern vertritt – gestützt auf juristische Fachliteratur – die Ansicht, dass es keine ausreichende verfassungsrechtliche Basis für die Beauftragung von ET und keinen ausreichenden Rechtsschutz gegenüber Allokationsregelungen gäbe. Bayern schlägt deshalb vor, die notwendigen (verfassungs-)rechtlichen Grundlagen zur Absicherung der Beauftragung von ET und einen Mechanismus zur Si-

herstellung der Rechtsschutzgarantie für Wartelistenpatientinnen und -patienten vor deutschen Gerichten zu schaffen. Die BÄK weist auf einen ggf. bestehenden Regelungsbedarf hinsichtlich der völkerrechtlichen Grundlage von ET als privater gemeinnütziger Stiftung niederländischen Rechts hin.⁷⁴ Dies gelte insbesondere vor dem Hintergrund der Tatsache, dass – so die BÄK – ET Tätigkeiten erledigt, die über den rein technischen Vollzug gesetzlicher oder medizinisch-sachgesetzlicher Vorgaben hinaus gehen.

Ähnlich wie im Hinblick auf die Koordinierungsstelle muss gemäß § 12 Absatz 5 TPG der Vertrag mit der Vermittlungsstelle vom Bundesministerium für Gesundheit genehmigt werden. Diskutiert wird, ob zur Überwachung der Tätigkeit der Vermittlungsstelle über die bestehende präventive Rechtskontrolle hinaus eine stärkere staatliche Aufsicht notwendig ist: Während Hessen dies nicht für notwendig hält, erachten Bayern, Mecklenburg-Vorpommern, das Saarland und Rheinland-Pfalz eine stärkere Aufsicht als sinnvoll. Schleswig-Holstein und Bayern halten eine staatliche Aufsicht angesichts der Tatsache, dass ET seinen Sitz in den Niederlanden hat, bei der gegenwärtigen Rechtslage für problematisch. Die 81. GMK hält es für sinnvoll, alle an der Organtransplantation beteiligten Institutionen – und somit auch die Vermittlungsstelle – einer effizienten staatlichen Aufsicht zu unterwerfen.

3.7.3 Bewertung der Tätigkeit der Prüfungskommission

Die Tätigkeit der Überwachungskommission wurde schon im Zusammenhang mit der Überwachung der Koordinierungsstelle diskutiert. Da die dort getroffenen Aussagen grundsätzlich auch für die Überwachung der Vermittlungsstelle gelten können, soll deshalb im Folgenden die Tätigkeit der Prüfungskommission hinsichtlich der Allokationsentscheidungen von ET untersucht werden.

Die BÄK, die DKG und die Spitzenverbände der Gesetzlichen Krankenkassen unterhalten auf der Grundlage von § 12 Absatz 4 Satz 2 Nummer 4 TPG in Verbindung mit § 10 des Vertrags zur Beauftragung einer Vermittlungsstelle nach § 12 TPG eine Prüfungskommission zur Überprüfung der Vermittlungsentscheidungen in organisatorischer Anbindung an die Ständige Kommission Organtransplantation der BÄK. Die Prüfungskommission arbeitet als Gremium der Selbstverwaltung selbstständig und unabhängig.

Die Auftraggeber des Vertrags nach § 12 TPG entsenden jeweils bis zu zwei Vertreterinnen bzw. Vertreter in die Prüfungskommission. Zusätzlich gehören der Prüfungskommission zwei in der Transplantationsmedizin tätige Ärztinnen bzw. Ärzte an, die von der Ständigen Kommission Organtransplantation benannt werden. Weitere Sach-

verständige können als Beraterinnen bzw. Berater hinzugezogen werden. Eine Vertreterin bzw. ein Vertreter von ET ist berechtigt, an Sitzungen der Prüfungskommission teilzunehmen; Vertreterinnen bzw. Vertreter staatlicher Institutionen sind nicht Mitglied der Prüfungskommission; auch besteht keine Berichtspflicht an staatliche Stellen über die Tätigkeit und Erkenntnisse der Prüfungskommission. Die Berichte der Prüfungskommission sind nicht öffentlich, die Tätigkeit der Kommission für Außenstehende somit wenig transparent. Aus Sicht der Kassen ist die Akzeptanz der Organspende aber in hohem Maße abhängig von der Berichterstattung in den Medien; daher sei der streng vertrauliche Rahmen der Kommissionsarbeit ohne Alternative.

Jede Auftraggeberseite des Vertrags nach § 12 TPG hat gemäß der Geschäftsordnung der Prüfungskommission eine Stimme. Eine einvernehmliche Beschlussfassung wird angestrebt, ggf. entscheidet die Mehrheit der Stimmen.

Die Prüfungskommission prüft gemäß § 2 Absatz 1 ihrer Geschäftsordnung

- Vermittlungsentscheidungen von ET
- Allokations- und Wartelistenauffälligkeiten in TPZ⁷⁵
- auf Ersuchen der Ständigen Kommission Organtransplantation auch Fragen zu Lebend-Organ Spenden und Lebend-Organ spende-Transplantationen.

Die Prüfungskommission überprüft in regelmäßigen Abständen stichprobenartig 1 bis 5 Prozent der Vermittlungsentscheidungen von ET daraufhin, ob die Vermittlungen nach Maßgabe der vertraglichen Bedingungen sowie des TPG erfolgt sind. Zudem erfolgt – so ET – eine nicht-systematische Prüfung der Umsetzung von Richtlinien der BÄK in Algorithmen.⁷⁶ Des Weiteren geht die Kommission den Meldungen von ET über Auffälligkeiten im Zusammenhang mit Vermittlungsentscheidungen nach.

Erhält die Prüfungskommission von einer Auffälligkeit Kenntnis, werden – so der Vorsitzende der Überwachungs- und Prüfungskommission – ET oder auch die TPZ um eine schriftliche Stellungnahme gebeten. Betroffenen Zentrumsärztinnen und -ärzten wird ggf. auch ein Gespräch mit der Kommission angeboten mit dem Ziel, einerseits den jeweiligen Sachverhalt aufzuklären, andererseits durch Sachargumente und ethische Argumente Einsicht und Verständnis zu fördern, zumal bei den – insgesamt seltenen – Verstößen. Soweit Ermittlungen der

⁷⁴ Schleswig-Holstein sieht aufgrund der Tatsache, dass ET seinen Sitz in den Niederlanden hat, eine staatliche Aufsicht als problematisch an.

⁷⁵ Mit diesem Prüfauftrag geht die Prüfungskommission über den in § 12 Absatz 4 Nummer 4 TPG formulierten Prüfungsauftrag hinaus. Dies sei nötig – so der Vorsitzende der Überwachungs- und Prüfungskommission – da sich die der Prüfungskommission obliegenden Fragen der individuellen Allokation erfahrungsgemäß in den Zentren und nicht, wie nach dem Wortlaut des TPG vom Gesetzgeber möglicherweise vermutet, in der Vermittlungsstelle stellten. Grundsätzlich unterliegen die TPZ als Krankenhäuser der Landesaufsicht.

⁷⁶ Nach Angaben von ET wird aktuell erprobt, durch die Verwendung von „Rules Engines“ bei der datentechnischen Erstellung der Matchlisten die Umsetzung der Richtlinien in programmierte Entscheidungsalgorithmen transparenter zu machen.

Staatsanwaltschaft bekannt werden oder nach Auffassung der Kommission naheliegend erscheinen, wird der Brief- oder Gesprächspartner der Kommission darauf aufmerksam gemacht, dass seine Äußerung gegenüber der Kommission der Staatsanwaltschaft bekannt werden oder von ihr angefordert werden könne und niemand verpflichtet sei zu Aussagen, mit denen er sich selbst belaste. Aber es wird auch darauf hingewiesen, dass im ärztlichen Alltag nicht alle Details dokumentiert und daher im Laufe der Zeit nicht mehr genau erinnert würden, und gebeten, die für die Belange der Kommission wichtigen Einzelheiten für eine ggf. spätere Auskunft zu dokumentieren oder sonst dafür zu sorgen, dass ggf. eine spätere Sachaufklärung möglich sei.

Für die Prüfungstätigkeit stellt ET der Prüfungskommission jährlich einen ca. 400-seitigen Bericht zur Verfügung, der in enger Abstimmung mit der Prüfungskommission auf der Basis des Beauftragungsvertrages von ET entwickelt wurde und nahezu jährlich den Wünschen der Prüfungskommission gemäß, aber auch auf Initiative von ET, angepasst wird, um die Allokationsvorgänge bei ET und die weiteren gewünschten Informationen transparent zu machen. Darüber hinaus haben die Organsachverständigen sich in jedem Jahr individuelle Schwerpunktthemen gesetzt, die teilweise komplette Serien von Allokationsentscheidungen umfassten (z. B. wurde im letzten Jahr durch die Lebersachverständigen jede Splitleberallokation analysiert, andere Organsachverständige führten eine Analyse der Organallokationsalgorithmen durch).

Die Kommission hat seit ihrer Einrichtung im Jahr 2000 43 Mal getagt, mittlerweile fünf bis sechs Mal im Jahr. Darüber hinaus werden Gespräche mit den Auftraggebern nach § 11 TPG und der Vermittlungsstelle geführt. Seit ihrer Einrichtung hat die Kommission 98 Meldungen von Allokationsauffälligkeiten überprüft. In vier Fällen hat die Kommission umfangreiche Prüfberichte zu einzelnen Allokationsauffälligkeiten erstellt, in einem Fall davon erfolgte eine Visitation im entsprechenden TPZ. In 17 Fällen wurden Verstöße gegen die Allokationsrichtlinien bzw. das TPG festgestellt. Die große Mehrzahl der überprüften Auffälligkeiten betrafen die Qualitätssicherung und situativ organisatorische Probleme. Beispielhafte Konsequenzen von entdeckten Verstößen sind: Einschaltung von Landesministerien, Änderung der Richtlinien, Anregungen zu Richtlinien-Präzisierungen und die in einem Bundesland erreichte ministerielle Regelung von transplantationsmedizinischen Auslandsaktivitäten von Klinikärztinnen und -ärzten aus Deutschland.

Die Prüfungskommission führt nach Aussage des Vorsitzenden der Überwachungs- und Prüfungskommission gemeinsam mit der Überwachungskommission und weiteren sachverständigen Beratern Jahresvisitationen der Vermittlungsstelle durch.

Die Tätigkeit der Prüfungskommission hat sich aus Sicht der Auftraggeber (Krankenkassen, DKG, BÄK) und ET bewährt. Es gibt jedoch aus Sicht der Interviewpartner eine Reihe von klärungsbedürftigen Punkten.

Rechtliche Grundlagen und Kompetenzen

Gemäß § 14 des Vertrags zur Vermittlungsstelle ist ET verpflichtet, der Kommission die erforderlichen Unterlagen zur Verfügung zu stellen sowie die erforderlichen Auskünfte zu erteilen. Auch die Vertreter von TPZ werden von der Prüfungskommission ggf. um schriftliche und persönliche Stellungnahme gebeten; in Ausnahmefällen kommt es auch zu einer Visitation von TPZ.

Von der BÄK wird festgestellt, dass die rechtlichen Grundlagen für die Tätigkeit der Prüfungskommission nicht hinreichend klar seien. Notwendig sei neben einer gesetzlichen Regelung der wesentlichen Befugnisse der Kommission insbesondere eine genauere Abgrenzung zwischen staatsanwaltlichem Ermittlungsverfahren, berufsständischem Verfahren der Ärztekammer und der Tätigkeit der Prüfungskommission. Aus Sicht der BÄK sollte überlegt werden, die Prüfungskommission mit einem an die Strafprozessordnung angelehnten Überwachungsinstrumentarium auszustatten.

Aus Sicht der Krankenkassen (AOK/VdAK), der BÄK und ET fehlt es der Prüfungskommission an den notwendigen Kompetenzen, um ihre Prüfungstätigkeit im Hinblick auf die TPZ effektiv gestalten zu können. Es fehle der Prüfungskommission grundsätzlich ein Akteneinsichtsrecht in die Unterlagen der TPZ und die Befugnis, in den TPZ eigenständig – unabhängig von begründetem Verdacht – Stichprobenuntersuchungen durchzuführen. Auch gibt es z. B. keine Erscheinungspflicht vor der Kommission für Ärztinnen und Ärzte, die um eine Stellungnahme zu einer Allokationsauffälligkeit gebeten werden.

Sanktionsmöglichkeiten

Die Sanktionsmöglichkeiten der Prüfungskommission sind in § 15 des Vertrags zur Vermittlungsstelle und in der Geschäftsordnung der Prüfungskommission geregelt. Demnach unterrichtet die Prüfungskommission bei einem Verstoß oder dem begründeten Verdacht eines Verstoßes gegen die Regeln der Organvermittlung ggf. die zuständige Bußgeldbehörde. Nach § 3 Absatz 1 der Geschäftsordnung der Prüfungskommission entscheiden die Vertragspartner über weiterführende Maßnahmen bei auffälligen Vermittlungsentscheidungen von ET. Gemäß § 3 Absatz 2 ihrer Geschäftsordnung entscheidet die Prüfungskommission bei Allokations- und Wartelistenauffälligkeiten, z. B. in einem TPZ, über eine Meldung an die Bußgeldbehörden. Zur Wahrung wesentlicher Patientenrechte oder ärztlicher Grundsätze kann die Prüfungskommission gemäß § 3 Absatz 3 ihrer Geschäftsordnung auch andere zuständige Institutionen unterrichten. Zukünftig ist – so die BÄK – auch die Einschaltung der Landesärztekammern bei Auffälligkeiten geplant.

Kommt ET seinen Mitwirkungspflichten gegenüber der Prüfungskommission nicht nach, ist die Prüfungskommission nicht in der Lage, dies zu sanktionieren. Allenfalls die Vertragspartner können ET mit der Kündigung des Vertrags drohen oder diese vollziehen. Differenzierte Sanktionsmöglichkeiten fehlen. Gegenüber den TPZ haben weder Prüfungskommission noch die Vertragspartner

Sanktionsmöglichkeiten, falls diese der Bitte um Mitwirkung nicht nachkommen.

Dieses Sanktionsinstrumentarium ist nach Ansicht der Auftraggeber (Kassen, DKG und ansatzweise BÄK) sowie ET zu wenig differenziert und schlagkräftig, um auf Verstöße gegen die Allokationsrichtlinien gegenüber ET und den TPZ angemessen reagieren zu können (AOK/VdAK, DKG, ET). Auch der Vorsitzende der Überwachungs- und Prüfungskommission hält Entscheidungen des Gesetzgebers zu den Sanktionsmöglichkeiten der Prüfungskommission für notwendig. Zudem berichten DTG, AOK/VdAK und BÄK von einer mangelhaften Unterstützung durch die zuständigen Landesaufsichtsbehörden bei der Verfolgung und Sanktionierung von Rechtsverstößen, auf die die Prüfungskommission hingewiesen hat.

3.7.4 Zusammenfassung

Sobald eine Organspenderin bzw. ein Organspender zur Verfügung steht, gilt es, deren bzw. dessen Organe an eine geeignete Empfängerin bzw. einen geeigneten Empfänger zu vermitteln. Grundlage für die Vermittlung von Organen sind die entsprechenden Richtlinien der BÄK. Diese Richtlinien haben sich insgesamt bewährt und werden ständig an die aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse angepasst. Anpassungsbedarf wird gegenwärtig z. B. im Hinblick auf das eingeführte Verfahren zur Leberallokation gesehen. Zudem wird kritisiert, dass es für Sonderprogramme und Experimentierklauseln keine ausdrückliche gesetzliche Grundlage gebe.

Das Vermittlungsverfahren wird von den Interviewpartnern überwiegend als transparent bezeichnet. Allerdings gilt dies nicht für die v. a. in der Lungen- und Herztransplantation verbreiteten beschleunigten und hochdringlichen Vermittlungen. Hier wird aufgrund des geringen Standardisierungsgrades des Verfahrens eine Manipulationsanfälligkeit gesehen.

Die Zulassung gerichteter Organspende (bei der die Organspenderin bzw. der Organspender die Empfängerin bzw. den Empfänger oder den Empfängerkreis seiner Organe bestimmen kann) wird vor allem von der Mehrheit der Bundesländer abgelehnt. Befürchtet wird, dass es so zu einer unzulässigen Diskriminierung von bestimmten Empfängergruppen (z. B. aufgrund ihrer Religionszugehörigkeit oder Hautfarbe) kommen könnte und medizinische Gründe bei der Organallokation in den Hintergrund rücken könnten. Die Befürworter gehen dagegen davon aus, dass durch eine gerichtete Spende die Akzeptanz der Organspende gesteigert werden könnte. Um eine unzulässige Diskriminierung potenzieller Organempfängerinnen und Organempfänger zu vermeiden, wird vorgeschlagen, dass eine postmortale Organspende nur auf den Empfängerkreis beschränkt werden kann, der auch für die Lebendspende von Organen gilt.

Mit der Durchführung der Organvermittlung hat die Selbstverwaltung die niederländische Stiftung ET beauftragt. Diese übernimmt die Organvermittlung nicht nur in Deutschland, sondern im gesamten ET-Verbund, dem ne-

ben Deutschland auch noch sechs andere europäische Länder angehören. Insgesamt wird die Arbeit der Vermittlungsstelle als sehr gut beurteilt und die hohe Kompetenz und Serviceorientierung gelobt. Auch das Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Selbstverwaltung hat sich aus Sicht der überwiegenden Mehrheit der Interviewpartner bewährt.

Aufgrund der hohen Grundrechtsrelevanz der Vermittlungsentscheidungen wird von einigen Interviewpartnern die Notwendigkeit einer verstärkten staatlichen Aufsicht über die Vermittlungsstelle gesehen.

Zur Überprüfung der Vermittlungsentscheidungen und der Aufnahme von Patientinnen und Patienten auf die Wartelisten hat die Selbstverwaltung eine Prüfungskommission eingerichtet. Die Arbeit der Prüfungskommission hat sich aus Sicht der Auftraggeber und von ET grundsätzlich bewährt. Die rechtlichen Grundlagen für die Tätigkeit dieser Kommission scheinen aus Sicht einiger Interviewpartner nicht hinreichend klar geregelt. Auch verfügt die Prüfungskommission gegenwärtig nicht über ausreichende Kompetenzen und Sanktionsmöglichkeiten, um die Prüfungsarbeit der TPZ hinsichtlich der Entscheidungen über die Aufnahme von Patientinnen und Patienten auf die Warteliste effektiv gestalten zu können. Hier wird teilweise gesetzgeberischer Handlungsbedarf gesehen.

3.8 Transplantationszentren

Gemäß § 10 Absatz 1 TPG darf die Übertragung von Herz, Niere, Leber, Lunge, Bauchspeicheldrüse und Darm nur in dafür zugelassenen Transplantationszentren (TPZ) erfolgen. Dies sind in Deutschland 45 Krankenhäuser oder Einrichtungen an Krankenhäusern (Quelle: DSO; Stand: 2007). Dabei sind die TPZ nach § 10 Absatz 2 TPG verpflichtet,

- über die Aufnahme und Herausnahme einer Patientin bzw. eines Patienten auf die Warteliste bzw. aus der Warteliste nach Regeln zu entscheiden, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen;
- Wartelisten der zur Organübertragung angenommenen Patientinnen und Patienten zu führen;
- die aufgrund von §§ 11 und 12 TPG getroffenen Regelungen zur Organentnahme und Organvermittlung einzuhalten;
- jegliche Organübertragung so zu dokumentieren, dass eine lückenlose Rückverfolgung der Organe von der Empfängerin bzw. vom Empfänger zur Spenderin bzw. zum Spender möglich ist;
- vor und nach der Organübertragung Maßnahmen für eine erforderliche psychische Betreuung der Patientinnen und Patienten im Krankenhaus sicherzustellen;
- an Maßnahmen zur vergleichenden Qualitätssicherung teilzunehmen.

3.8.1 Aufnahme von Patientinnen und Patienten auf die Warteliste

Die Aufnahme einer Patientin oder eines Patienten auf eine Warteliste für eine Organtransplantation ist Voraussetzung dafür, dass der Patientin oder dem Patienten ein Organ zugeteilt werden kann. Die Entscheidung über die Aufnahme einer Patientin oder eines Patienten auf eine Warteliste hat nach Regeln zu erfolgen, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen. Um den diesbezüglichen Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft festzustellen, wurde die BÄK in § 16 Absatz 1 Satz 1 Nummer 2 TPG verpflichtet, eine Richtlinie zu den Regeln zur Aufnahme in die Warteliste einschließlich der Dokumentation der Gründe für die Aufnahme oder die Ablehnung der Aufnahme zu erstellen. Dieser Verpflichtung ist die BÄK erstmalig im Jahr 2000 nachgekommen (BÄK 2000). Seither sind in kurzen, meist jährlichen Abständen Änderungen dieser Richtlinie in Anpassung an den Stand der Erkenntnisse vorgenommen worden.

Gemäß der Richtlinie trifft das TPZ die Entscheidung über die Aufnahme einer Patientin oder eines Patienten auf die Warteliste unter Berücksichtigung der individuellen Situation der Patientin bzw. des Patienten und im Rahmen des angebotenen Behandlungsspektrums des TPZ.

Die Mehrheit der TPZ bewertet die Richtlinien der BÄK als inhaltlich gut und klinisch nachvollziehbar. Allerdings vertreten einige TPZ die Ansicht, dass der praktische Nutzen der Richtlinien – insbesondere durch die zunehmende Organknappheit und Multimorbidität der Patientinnen und Patienten auf der Warteliste – eingeschränkt werde. Zudem ist es aus Sicht der Befragten auch fraglich, ob die zunehmende Komplexität der Fälle durch Richtlinien überhaupt adäquat abgebildet werden kann.

Teilweise wurde angegeben, dass die Richtlinien nicht oder nur teilweise bekannt seien. Zwei Zentren lehnten die gültigen Richtlinien auch inhaltlich ab bzw. fordern eine grundsätzliche Überarbeitung für die Herz- und die Lungentransplantation.⁷⁷

AOK/VdAK merken an, dass die Richtlinien sehr weit gefasst sind und sehr viel Raum für die individuelle ärztliche Entscheidung lassen. Dies scheint einerseits sinnvoll und notwendig zu sein, um im Einzelfall eine sachgerechte Entscheidung treffen zu können; andererseits erschwert es aber die Nachprüfbarkeit der Entscheidung.

Die Bundesländer Bremen, Hamburg, Thüringen, Schleswig-Holstein und Bayern halten die Richtlinien der BÄK – teilweise unter Bezugnahme auf Aussagen der von ihnen befragten TPZ – für hilfreich und sinnvoll bzw. in der Umsetzung für problemlos. Bayern bemängelt aber ihre Unklarheit und Intransparenz für die Öffentlichkeit. Es sei unklar, welche Rechtsschutzmöglichkeiten es für nicht in die Warteliste aufgenommene Patientinnen oder

Patienten gebe. Aus Nordrhein-Westfalen wird berichtet, dass die Bewertung der Richtlinien durch die TPZ uneinheitlich sei und mehrheitlich ein zu hoher, von einem TPZ aber auch ein zu geringer Detaillierungsgrad der Richtlinien moniert wurde.

Die BÄK selbst vertritt die Ansicht, dass die Richtlinien klare Vorgaben für die Führung von Wartelisten machen; problematisch seien vielmehr die beschränkten Möglichkeiten zur Überwachung der Einhaltung der Richtlinien.

ET stellt fest, dass die Richtlinien zur Aufnahme von einer Patientin bzw. einem Patienten auf die Warteliste – im Gegensatz zu den Richtlinien zur Organvermittlung – in den letzten Jahren abgesehen von Spezialfragen weitgehend unverändert geblieben sind. Aus Sicht von ET sollte bei der Aufnahme auf die Warteliste der durch die Transplantation zu erwartende Vorteil bezüglich Lebenserwartung und Lebensqualität für die Patientin oder den Patienten im Vordergrund stehen.

3.8.2 Aufnahme von Non-Resident-Patientinnen und -Patienten auf die Warteliste

Eine Non-Resident-Patientin oder ein Non-Resident-Patient ist eine Patientin oder ein Patient, die oder der ihren bzw. seinen ständigen Wohnsitz außerhalb der ET-Mitgliedsländer hat und in einem ET-Mitgliedsland behandelt wird. Hinsichtlich der Aufnahme von Non-Resident-Patientinnen und Non-Resident-Patienten auf die Warteliste für eine Organtransplantation scheint gegenwärtig noch Rechtsunsicherheit zu bestehen. Bei Nieren- und Pankreastransplantationen ist eine Registrierung von Non-Resident-Patientinnen und -Patienten nicht möglich. Bei der Leber und den thorakalen Organen gilt gegenwärtig eine Selbstverpflichtung der TPZ; danach sollen pro Jahr nicht mehr als 5 Prozent der Zahl der im Vorjahr mit einem postmortal gewonnenen Organ transplantierten Patientinnen und Patienten als Non-Resident-Patientinnen und -patienten auf die Warteliste zur thorakalen Organtransplantation bzw. zur Lebertransplantation aufgenommen werden. Bei Verstößen gegen diese Regel erfolgt eine schriftliche Mahnung von ET an das TPZ und das Board von ET wird informiert. Derzeit ist der geschätzte Anteil von Non-Residents an allen Wartelistenpatientinnen und -patienten mit ca. 1 Prozent sehr gering (DSO-D).

Alle TPZ befürworten die Beschränkung der Anzahl von Non-Residents grundsätzlich. Mehrheitlich wird eine eher noch restriktivere Regelung, bis hin zum völligen Ausschluss von Non-Residents gewünscht. Als Begründung wird der Organmangel in Deutschland angeführt, der es generell nicht bzw. nur sehr eingeschränkt – v. a. in Notfällen – vertretbar erscheinen lasse, diese Organe Non-Resident-Patientinnen bzw. Non-Resident-Patienten zukommen zu lassen.

Auch die übrigen Interviewpartner befürworten die gegenwärtige Regelung und treten teilweise für ihre Verschärfung ein. Zudem wird gefordert, die Regelung auch vor dem Hintergrund europa-, staats-, aufenthalts- und sozialversicherungsrechtlicher Fragestellungen zu präzisieren und durch den Gesetzgeber rechtlich verbindlich zu

⁷⁷ Vgl. zur Diskussion um die Aufnahme von Patientinnen und Patienten auf die Warteliste für eine Herztransplantation z. B. Young (2007), Lietz und Miller (2007) sowie Deng et al. (2000).

regeln (VdAK/AOK, BÄK, ET). Dabei solle der Gesetzgeber auf eine einheitliche Position innerhalb der EU drängen (DTG). Aus Sicht der BÄK entsteht hier allerdings ein Dilemma, denn dem ärztlichen Gebot, jeder Betroffenen bzw. jedem Betroffenen ohne Ansehen insbesondere der Person, der Herkunft und des sozialen Status die notwendige medizinische Versorgung zu gewährleisten, stehe der Anspruch der Patientinnen und Patienten in Deutschland bzw. im ET-Verbund gegenüber, nicht dadurch benachteiligt zu werden, dass Organe an Patientinnen und Patienten aus Ländern vergeben werden, aus denen selbst keine Organe in den ET-Verbund kommen.

Die Mehrzahl der Bundesländer befürwortet eine verbindliche, klare gesetzliche Vorgabe zur Quote von Organempfängerinnen und -empfängern aus Nicht-ET-Ländern (Baden-Württemberg, Bayern, Bremen, Hamburg, Niedersachsen). Die Quote sollte eher niedrig sein (Baden-Württemberg, Bayern) und die Versorgung der Non-Resident-Patientinnen und -Patienten mit Organen sollte nicht zu Lasten anderer Patientinnen und Patienten gehen (Rheinland-Pfalz, Saarland). Dagegen hält es Mecklenburg-Vorpommern für ethisch nicht vertretbar, Non-Residents von Organtransplantationen auszuschließen; allerdings müsse Missbrauch verhindert werden. Nordrhein-Westfalen sieht die Aufnahme von Non-Residents aufgrund des Organmangels kritisch, sie müsse auf einzelne besondere Fälle beschränkt bleiben; die Quotenregelung sei rechtlich fragwürdig. Schleswig-Holstein hält eine gesetzliche Regelung für wünschenswert, sieht jedoch verfassungsrechtliche Probleme.

Als Sonderproblem wird von AOK/VdAK die Situation gesehen, in der eine Nicht-ET-Patientin bzw. ein Nicht-ET-Patient mit einer geeigneten Lebendspenderin bzw. einem geeigneten Lebendspender nach Deutschland kommt, um sich ein Organ implantieren zu lassen. Sind diese Patientinnen bzw. Patienten gemäß den Richtlinien der BÄK als entsprechend dringlich zu bewerten, kann es geschehen, dass auch solchen Patientinnen und Patienten ein postmortal gespendetes Organ zugeteilt und transplantiert wird, die gar nicht mit der Intention der Inanspruchnahme einer Postmortalspende nach Deutschland gekommen sind und aus Ländern kommen, die sich weder am Organspendeaufkommen des ET-Verbundes beteiligen noch der EU angehören. Gerade solche Fälle, in denen Personen z. B. aus arabischen Ländern nach Deutschland eingereist sind, um in einem deutschen TPZ als Selbstzahler eine Lebendspende und -transplantation vornehmen zu lassen, sind in der jüngsten Vergangenheit in der Presse intensiv diskutiert worden und haben nach Inanspruchnahme eines postmortal gespendeten Organs für öffentliche Kritik gesorgt, die das Vertrauen der Bevölkerung in die Funktionsfähigkeit der altruistischen Solidargemeinschaft der Organspenderinnen und -spender beeinträchtigt.

Aus Sicht der Krankenkassen (AOK/VdAK) könnte das beschriebene Problem dadurch gelöst werden, dass zum Schutz der Solidargemeinschaft der Organspenderinnen und -spender des ET-Verbundes für diese Fälle das ebenfalls gesetzlich verankerte Subsidiaritätsprinzip der Lebendspende für die Gruppe der Non-ET-Residents, die zum Zwecke einer Lebendspendetransplantation nach

Deutschland einreisen, aufgehoben und die Verwendung von postmortalen Organspenden auf Notfälle beschränkt wird, d. h. auf Fälle von Komplikationen oder Abstoßungsreaktionen des Organs aus der Lebendspende. Zugleich sollte dies aber keinesfalls mit einer generellen Aufhebung des Subsidiaritätsprinzips im deutschen Transplantationswesen einhergehen, dass die Kassen ansonsten als absolut sinnvoll ansehen (AOK/VdAK).

3.8.3 Wartelistenführung

Die TPZ sind gemäß § 10 Absatz 2 Nummer 1 TPG verpflichtet, Wartelisten der zur Transplantation angenommenen Patientinnen und Patienten zu führen.⁷⁸ Im Rahmen dieser Aufgabe wirken die TPZ – gemäß der Richtlinien der BÄK zur Aufnahme von Patientinnen und Patienten auf die Wartelisten (BÄK 2000) – darauf hin, dass bei allen Patientinnen und Patienten auf der Warteliste regelmäßige ambulante Kontrolluntersuchungen stattfinden. Während der Wartezeit ist die Entscheidung in angemessenen Zeitabständen zu überprüfen und zu dokumentieren. Die Patientin bzw. der Patient ist jeweils über seinen Status auf der Warteliste von einer Ärztin bzw. einem Arzt des TPZ zu informieren. Die von den einzelnen TPZ geführten Wartelisten werden von der Vermittlungsstelle zu organspezifischen, einheitlichen Wartelisten zusammengeführt.

Bei der Führung der Wartelisten sind bisher keine Probleme bekannt geworden (TPZ, AOK/VdAK). Die alltägliche Vermittlungspraxis zeige, so ET, dass die Wartelisten sorgfältig gepflegt würden und auf dem aktuellen Stand seien. Die Wartelistenführung wird aber von den TPZ als zunehmend komplex und zeitaufwendig beschrieben. Als Gründe hierfür werden das zunehmende Alter und die zunehmende (Multi-)Morbidity der Patientinnen und Patienten, zunehmend komplexe Richtlinien mit immer umfangreicheren Kontrolluntersuchungen sowie die hohe Verweildauer auf der Warteliste (verbunden mit einem schlechteren klinischen Zustand der Patientinnen und Patienten) genannt.

Auch Baden-Württemberg, Bremen und Hamburg sehen keine Probleme hinsichtlich der Wartelistenführung. Bayern berichtet – mit Verweis auf eine Stellungnahme seiner TPZ – von einem hohen personellen Aufwand für die Führung der Wartelisten, der durch DRGs nicht adäquat vergütet wird.

3.8.4 Verfahren zur externen Qualitätssicherung

3.8.4.1 BQS-Verfahren

Eine funktionierende einrichtungsübergreifend-vergleichende Qualitätssicherung durch die Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung (BQS) erfolgt für Herztransplantationen seit 2005, für Leber- und Nierentransplantationen seit

⁷⁸ Die Koordinierungsstelle ist dazu verpflichtet, die TPZ bei der Führung von Wartelisten zu unterstützen (§ 2 Absatz 3 Satz 1 Nummer 11 Vertrag); sie kann von den TPZ auch mit der Führung der Wartelisten beauftragt werden.

2006 und für Lungen-, Herz-Lungen-, Pankreas- und Pankreas-Nierentransplantationen seit 2007. Für alle Leistungsbereiche soll zusätzlich eine Follow-Up-Dokumentation erfolgen, mit der die Qualität der Behandlung auch über die akutstationäre Behandlung hinaus nachverfolgt wird (vgl. zu den Ergebnissen Kapitel 3.8.7).

Alle befragten TPZ befürworten ein allgemeines und verbindliches Verfahren der externen Qualitätssicherung. Zugleich wird von der Mehrzahl der Zentren scharfe Kritik am derzeitigen BQS-Verfahren geäußert; die Kritikpunkte lassen sich folgendermaßen zusammenfassen:

- Missverhältnis zwischen Dokumentationsaufwand und Nutzen der Ergebnisse
- Zweifel an der Dokumentationsqualität
- TPZ haben nicht die Kontrolle über die Nachsorge ihrer Patientinnen und Patienten, werden aber trotzdem ggf. für eine mangelnde Datenvollständigkeit haftbar gemacht (keine Auswertung, wenn Datenvollständigkeit < 90 Prozent)
- unzureichende Risikoadjustierung (so auch DKG)⁷⁹
- hohe Anfälligkeit für Ausreißer bei den in der Transplantationsmedizin üblichen niedrigen Fallzahlen⁸⁰
- unprofessionelle Kommunikation mit TPZ (in diese Richtung auch DTG)

Hinzu kommt als weiterer Mangel, dass die Qualität der psychischen Versorgung nicht erfasst wird (DKG).

3.8.4.2 Bericht der Vermittlungsstelle

Die Vermittlungsstelle ET ist durch § 8 Absatz 2 ihres Beauftragungsvertrags verpflichtet, jährlich einen schriftlichen Bericht zu folgenden Themen zu erstellen:

- die Erfassung der von der Koordinierungsstelle gemeldeten Organe
- die Warteliste, ggf. internationale Warteliste
- die Anzahl der vermittelten Organe
- die Gründe für die Ablehnung der Vermittlung eines Organs
- die Anzahl und Art der erfolgten Transplantationen
- die Anzahl, Art und Vermittlung international gewonnener Organe
- die Gründe für die Nichtannahme durch ein TPZ angebotener Organe
- Altersgruppe, Geschlecht, Familienstand und Versicherungsstatus der Patientinnen und Patienten auf der Warteliste und der Transplantierten

⁷⁹ Risikoadjustierung bedeutet, dass der Einfluss von patientenindividuellen Eigenschaften (z. B. der Schweregrad der Erkrankung) und von unterschiedlichen Verteilungen dieser Eigenschaften zwischen den TPZ beim Vergleich der Versorgungsqualität (z. B. Überlebensrate) zwischen den TPZ berücksichtigt wird.

⁸⁰ Je kleiner die Fallzahlen sind, desto anfälliger werden Ergebnisindikatoren (z. B. einrichtungsbezogene Überlebensraten) für „zufällige“ Ereignisse und umso geringer wird damit ihre Aussagekraft.

- internes Qualitätsmanagement

Über diese vertraglichen Pflichten hinaus berichtet ET regelmäßig über

- das Verhältnis von Standardverfahren zu beschleunigtem Vermittlungsverfahren für die verschiedenen Organe
- die mittlere Anzahl von Organangeboten, die nötig ist bis eine Vermittlung erfolgt
- das Verhältnis gemeldeter Organe zu angebotenen, akzeptierten und transplantierten Organen
- die Anzahl der hochdringlichen Transplantationen
- den internationalen Organaustausch (ET).

Für den Bericht bzw. für die Pflege der Warteliste erhält ET Daten von den TPZ. Nach Aussagen von ET ist die Datenvollständigkeit und -qualität bei Neuaufnahmen in die Warteliste gut, da dies im eigenen Interesse der TPZ ist, weil sonst keine Organallokation erfolgen kann. Während der Wartezeit ist die Datenvollständigkeit und -qualität dagegen verbesserungswürdig (ET).

3.8.4.3 Andere Verfahren zur Qualitätssicherung

Etwa die Hälfte der Zentren gibt an, sich neben den obligatorischen Verfahren nach den Vorgaben von BQS und ET noch an weiteren Verfahren der externen Qualitätssicherung zu beteiligen.

In diesem Zusammenhang wurden genannt:

- „Collaborative Transplant Study“ (CTS)
- Pancreas Transplant Registry (IPTR)
- Datenbank der International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT)
- Erhebungen des Heidelberger Vereins zur Multizentrischen Datenanalyse (HVMD)
- European Liver Transplant Registry (ELTR)

3.8.4.4 Bericht der Koordinierungsstelle nach § 11 Absatz 5 TPG

Auf den Bericht der Koordinierungsstelle wurde schon in Kapitel 3.5.2.2 eingegangen. Obwohl es sich dabei vorwiegend um ein Instrument zur Herstellung von Transparenz im Transplantationsgeschehen handelt, sollte es auch im Zusammenhang mit den übrigen hier aufgeführten Maßnahmen zur externen Qualitätssicherung gesehen werden; schließlich müssen die TPZ für diesen Bericht z. T. Daten an die Koordinierungsstelle liefern, die sie auch an die BQS und ET übermitteln.

3.8.4.5 Bewertung der Maßnahmen zur externen Qualitätssicherung

Das Qualitätssicherungsprogramm der BQS, an dem die TPZ teilnehmen müssen, wird von diesen in seiner Ausgestaltung scharf kritisiert und ist aufgrund der in Kapitel 3.8.4.1 genannten methodischen Probleme nur bedingt

aussagekräftig. Grundsätzlich wird kritisiert, dass es keine einheitliche Qualitätssicherung gibt, sondern Daten zur Qualitätssicherung sowohl an die BQS als auch an ET und DSO geschickt werden müssen. Dadurch entsteht den TPZ ein unnötiger Arbeitsaufwand durch Mehrfacherfassung, der als nicht mehr zeitgemäß erachtet wird (DSO-D, BÄK, Bayern, Schleswig-Holstein). Trotz dieses hohen Dokumentationsaufwands gibt es bisher kein umfassendes System zur externen Qualitätssicherung in der Transplantationsmedizin: Die Vor- und Nachsorge von Transplantationspatientinnen und -patienten sowie die Qualität der psychischen Versorgung werden von keinem der QS-Systeme adäquat erfasst. Die organisatorische Zergliederung der externen Qualitätssicherung trägt auch dazu bei, dass die prinzipiell vorhandenen Daten nicht optimal (z. B. zur Risikoadjustierung) genutzt werden können (vgl. dazu oben Kapitel 3.7.1 zur eingeschränkten Möglichkeit der Evaluation der Allokationsrichtlinien). Wegen der geringen Fallzahlen plädieren die Krankenkassen (AOK/VdAK), DSO-D und ET zudem dafür, ein europaweites System zur Qualitätssicherung aufzubauen, um so durch höhere Fallzahlen eine größere Aussagekraft der Ergebnisse zu erreichen und weiterführende Analysen durchführen zu können.

3.8.4.6 Erfahrungen mit der Richtlinie der BÄK zur Qualitätssicherung in der Transplantationsmedizin

Grundlage für die Qualitätssicherungsmaßnahmen der TPZ ist zunächst die Richtlinie der BÄK zu den „Anforderungen an die im Zusammenhang mit einer Organentnahme und -übertragung erforderlichen Maßnahmen der Qualitätssicherung.“⁸¹ Diese wurde erst im April 2001, also rund vier Jahre nach Verabschiedung des TPG, von der Bundesärztekammer beschlossen. Diese Richtlinie

⁸¹ Diese konkretisiert die grundsätzliche Verpflichtung von Krankenhäusern zur Durchführung eines Qualitätsmanagements nach § 137 SGB V.

hat jedoch mit der auf sozialrechtlicher Grundlage basierenden Einführung des BQS-Verfahrens faktisch an Bedeutung verloren. Wesentliche Teile der BÄK-Richtlinie sind unter Mitarbeit der BÄK in das BQS-Verfahren in der Transplantationsmedizin überführt worden.

3.8.5 Spezialisierung und Schwerpunktbildung

§ 10 Absatz 1 Satz 2 TPG legt als allgemeine Anforderung an die Krankenhausplanung der Länder fest, dass bei der Zulassung von TPZ nach § 108 SGB V Schwerpunkte für die Übertragung vermittlungspflichtiger Organe zu bilden sind, um eine bedarfsgerechte, leistungsfähige und wirtschaftliche Versorgung zu gewährleisten und die erforderliche Qualität der Organübertragung zu sichern. Im Jahre 2007 wurden in den 45 TPZ insgesamt 4 877 Organe transplantiert (Tabelle 17). Damit kamen auf jedes TPZ im Median 77 Organtransplantationen (inkl. Lebendspenden⁸²). Tatsächlich sind die Transplantationen jedoch ungleich auf die TPZ verteilt: So finden in den zehn größten TPZ gut die Hälfte (52 Prozent) aller Transplantationen statt. Noch deutlicher ist die Schwerpunktbildung bei der Lungentransplantation: Nur 15 der 45 TPZ führen überhaupt Lungentransplantationen durch, und im größten TPZ finden mehr als ein Drittel (37 Prozent) aller Transplantationen statt. Deutlich weniger konzentriert ist dagegen die Lage bei der Nierentransplantation: 42 der 45 TPZ führen Nierentransplantationen durch, und auf die zehn größten Einrichtungen entfallen weniger als die Hälfte (47 Prozent) aller Transplantationen. Das Transplantationswesen für Leber, Herz und Pankreas weist einen vergleichbaren, mittelmäßigen Konzentrationsgrad auf.

⁸² Die Lebendspenden werden grundsätzlich in einem separaten Kapitel (3.11 Lebendspende) behandelt. Sie werden hier berücksichtigt, weil sie bei der für die TPZ relevanten Mindestmengenregelung (vgl. das nachfolgende Kapitel 3.8.6 Mindestmengen für Organtransplantationen) mitgezählt werden.

Tabelle 17

Anzahl der transplantierten Organe nach Transplantationszentren im Jahr 2007

TPZ	Anzahl transplantierte Organe (inkl. Lebendspenden)					
	Herz	Lunge	Leber ¹	Niere ²	Pankreas	Gesamt ³
Hannover	42	106	141	194	14	497
Berlin (Charité, Virchow)			141	212	12	365
Heidelberg	42		119	142	4	307
Essen	12	30	96	140	5	283
München-Großhadern	38	42	46	89	13	228
Hamburg	27	6	91	103		227
Münster	17	3	29	126	1	176

noch Tabelle 17

TPZ	Anzahl transplantierte Organe (inkl. Lebendspenden)					
	Herz	Lunge	Leber ¹	Niere ²	Pankreas	Gesamt ³
Leipzig	16	23	47	59	9	154
Jena	13	5	52	77	4	151
Köln	3		15	117	5	140
Freiburg	11	7		115	7	140
Regensburg	9		56	69	6	140
Erlangen-Nürnberg	14		10	108	3	135
Bochum				102	25	127
Düsseldorf				122		122
Frankfurt	3	4	33	63	5	108
Tübingen			63	40	3	106
Hann.-Münden				104		104
München r. d. Isar			14	82	4	100
Mainz	3	3	61	23		90
Kiel	11	3	41	28	2	85
Rostock			9	58	11	78
Lübeck				76	1	77
Halle				74		74
Berlin DHZ	38	34		1		73
Stuttgart				73		73
Bad Oeynhausen	61					61
Bonn			13	43	3	59
Homburg/Saar	1	12	19	26		58
Dresden	11	2		38		51
Berlin Benjamin Franklin				50		50
Kaiserslautern				47		47
Göttingen	5		26	14		45
Bremen				42		42
Gießen	4	4		32		40
Würzburg			1	39		40
Augsburg				38		38
Aachen	5			30		35
Marburg				30	2	32
Ulm				30		30
Mannheim				28		28
Magdeburg			25	1		26
Fulda	1			22		23

noch Tabelle 17

TPZ	Anzahl transplantierte Organe (inkl. Lebendspenden)					
	Herz	Lunge	Leber ¹	Niere ²	Pankreas	Gesamt ³
München DHZ	4					4
Bad Nauheim	3					3
Anzahl insgesamt	394	284	1148	2907	139	4.872
Anzahl (Mittelwert)	15,8	18,9	49,9	69,2	6,6	108,3
Anzahl (Median)	11	6	41	58,5	5	77
Maximum	61	106	141	212	25	497
Minimum	1	2	1	1	1	3
Beteiligte TPZ	25	15	23	42	21	45
Anteil TPZ mit weniger als 10 Fällen	44 %	60 %	9 %	5 %	76 %	4 %
Anteil TPZ mit weniger als 20 Fällen	76 %	67 %	30 %	7 %	95 %	4 %
Anteil TPZ mit weniger als 25 Fällen	76 %	73 %	30 %	12 %	95 %	7 %
Anteil TOP 1	15 %	37 %	12 %	7 %	18 %	10 %
Anteil TOP 5	56 %	83 %	51 %	28 %	54 %	34 %
Anteil TOP 10	78 %	95 %	76 %	47 %	77 %	52 %

Anmerkungen:

¹ inklusive Lebendspenden, ohne Dominotransplantationen² inklusive Lebendspenden³ Auf die tabellarische Darstellung der Dünndarmtransplantationen wurde aus Platzgründen verzichtet. Die fünf Transplantationen fanden in der Charité, Berlin (3), Münster (1) und Tübingen (1) statt.

Quelle: IGES nach DSO (2008a)

Auch die absoluten Fallzahlen sind teilweise sehr gering: So kommen etwa bei der Pankreastreansplantation 16 der 21 transplantierten Zentren (76 Prozent) auf max. neun Fälle im Jahr. Bei der Herztransplantation weisen elf der 25 Herztransplantationen durchführenden TPZ (44 Prozent) weniger als zehn Fälle im Jahr 2007 auf. Bei der Nierentransplantation hingegen unterschreiten nur zwei der 42 transplantierten Zentren (5 Prozent) die Zahl von zehn Fällen.

Vor diesem Hintergrund spricht sich die Hälfte der 18 befragten TPZ ebenso wie andere Interviewteilnehmer (DSO-D, DTG, AOK/VdAK, ET) für eine Verringerung der Anzahl der TPZ aus und argumentiert vorrangig mit der zu erwartenden Qualitätsverbesserung und höheren Wirtschaftlichkeit aufgrund der dann erreichbaren höheren Fallzahlen pro Zentrum. Die DKG spricht sich gegen eine Verringerung der Zahl der TPZ aufgrund von Vorgaben aus. Vielmehr solle dies – so die DKG und auch ET – anhand von Qualitätskennzahlen entschieden werden. Zudem wird von der DKG befürchtet, dass eine weitere Konzentration der Transplantationsmedizin die wohnortnahe Versorgung noch stärker beeinträchtigen würde.

Etwa ein Drittel der befragten TPZ spricht sich für eine Beibehaltung der bisherigen Anzahl von Zentren aus und

begründet dies mit der erforderlichen Wohnortnähe, insbesondere was die Nachsorge betrifft.

Die Länder Baden-Württemberg, Berlin, Hessen, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen halten die Zahl der bestehenden TPZ für angemessen – Hamburg, das Saarland und Rheinland-Pfalz sind für eine stärkere Konzentration. Während Baden-Württemberg und Berlin gegen eine stärkere Spezialisierung der Zentren argumentieren, finden Bayern, Hamburg und Hessen eine stärkere Spezialisierung sinnvoll. Mecklenburg-Vorpommern schätzt es als kontraproduktiv ein, wenn kleinere Länder nicht mehr über ein TPZ verfügen würden. Nach Aussagen der BÄK gibt es kaum Anhaltspunkte dafür, ob es zu wenige oder zu viele TPZ gibt.

In diesem Zusammenhang werden die Zulassungskriterien der Länder für TPZ von den TPZ als intransparent beschrieben und auch von den Kassen (AOK/VdAK) kritisiert. Das TPG enthält kein besonderes Zulassungsverfahren für TPZ, dieses wird teilweise auch als nicht hinreichend spezifiziert bewertet (Bundestagsdrucksache 15/4542; vgl. auch BVerwG 3 C41/00). Hierzu stellt die 77. GMK fest: „Die GMK hält es für notwendig, dass die Länder die Vorgaben für die Zulassung als Transplantationszentrum, die sich aus dem TPG und der höchstrichterlichen Rechtspre-

chung ergeben, konkretisieren. Dabei kommt sowohl der Schwerpunktbildung im Sinne einer bedarfsgerechten, leistungsfähigen und wirtschaftlichen Versorgung als auch der Sicherung der erforderlichen Verfahrens- und Ergebnisqualität eine besondere Bedeutung zu.“ Die Kassen (AOK/VdAK) schlagen in diesem Fall eine Einschränkung der Planungskompetenzen der Länder im Bereich der Transplantationsmedizin vor.

3.8.6 Mindestmengen für Organtransplantationen

Die teilweise sehr geringen Fallzahlen in den einzelnen TPZ haben zu einer erneuten Diskussion um Mindestmengen geführt (z. B. Breyer et al. 2006). Verbindliche Vorgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses zu Mindestmengen gibt es gegenwärtig für die Lebertransplantation sowie für die Nierentransplantation (Gemeinsamer Bundesausschuss 2008a). Die Mindestmenge von 20 Fällen pro Jahr und Krankenhaus bei der Lebertransplantation wurde im Jahr 2007 von sieben der 23 lebertransplantierenden TPZ (30 Prozent) nicht erfüllt. Die Mindestmenge von 25 Fällen pro Jahr und Krankenhaus bei der Nierentransplantation wurde im Jahr 2007 von fünf der 42 nierentransplantierenden TPZ (12 Prozent) nicht erfüllt.

Bei der Verabschiedung der Mindestmengenvereinbarung sah der G-BA auf Basis eines Gutachtens von Rathmann und Windeler (2002) einen besonderen, grundsätzlichen Zusammenhang zwischen Behandlungsmenge und Behandlungsqualität. Für konkrete Schwellenwerte zu Mindestmengen in der Transplantationsmedizin gibt es allerdings keine ausreichende wissenschaftliche Grundlage.⁸³ Auch das eigens durchgeführte Evaluationsverfahren konnte für die Transplantationsmedizin bisher keine Belege für die Richtigkeit der Grenzwerte liefern (Gemeinsamer Bundesausschuss 2008b).⁸⁴ Zudem werden die Mindestmengenregelungen in den einzelnen Bundesländern nicht stringent umgesetzt (DTG, Thüringen, Saarland, Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg), was auch entsprechende Statistiken zur Anzahl der Transplantationen in einzelnen TPZ belegen. Dies liegt auch daran, dass die Länder notfalls von ihrer Kompetenz aus § 137 Absatz 3 Satz 3 SGB V⁸⁵ Gebrauch machen (DSO-D). Konsequenzen bei einer Unterschreitung der Mindestmengen seien gegenwärtig nicht zu befürchten, die Mindestmengenregelung mithin ein „zahnloser Tiger“ (AOK/VdAK).

⁸³ Für die Diskussion um Mindestmengen in Deutschland vgl. Geraedts et al. (2008), Klakow-Franck und Wetzel (2004), Geraedts (o. J.), sowie Rathmann und Windeler (2002). Vgl. auch Northup et al. (2006), Reese et al. (2009) und Axelrod et al. (2004) zur aktuellen wissenschaftlichen Diskussion um Mindestmengen in der Transplantationsmedizin.

⁸⁴ In der Evaluation wurden neben der Transplantationsmedizin auch andere Eingriffe analysiert.

⁸⁵ Danach können die für die Krankenhausplanung zuständigen Landesbehörden Leistungen aus dem Mindestmengenkatalog bestimmen, bei denen die Anwendung der Mindestmengenregelung die Sicherstellung einer flächendeckenden Versorgung der Bevölkerung gefährden könnte. Auf Antrag eines Krankenhauses können sie dann über die Nichtanwendung der Mindestmengenregelung entscheiden.

Die große Mehrheit der Befragten in den TPZ, viele Bundesländer (Bremen, Hamburg, Hessen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Schleswig-Holstein, Saarland, Thüringen) und auch andere Interviewpartner (DTG, AOK/VdAK, DSO-D) halten Mindestmengen für grundsätzlich sinnvoll. Befürworter von Mindestmengenregelungen bzw. der Konzentration auf wenige TPZ bringen überwiegend Qualitäts- und Wirtschaftlichkeitsargumente vor. Einschränkend wird auch von Vertreterinnen und Vertretern der TPZ und ET darauf hingewiesen, dass bei einer sehr großen Zahl von Fällen aufgrund der damit verbundenen Standardisierung und Routinisierung auch ein Qualitätsverlust verbunden sein könne. Von Befürwortern der Mindestmengenregelungen wird kritisiert, dass in der Praxis neben Transplantationen auch Organentnahmen oder Resektionen auf die Mindestmengen angerechnet würden (AOK/VdAK, DSO-D, ET).

Gegner von Mindestmengen befürchten einen Ausschluss von Kliniken, die trotz geringer Zahlen gute Qualität liefern, weitere Wege (Ischämiezeit), reduzierte Wohnortnähe, und eine Einschränkung der Wahlmöglichkeiten von Versicherten.⁸⁶ Außerdem kritisieren sie die unzureichende Evidenzgrundlage der Mindestmengenregelungen. Die BÄK ist gegen Mindestmengen für Organtransplantation (vgl. dazu auch im Anhang 30 den Beschluss des 107. Deutschen Ärztetages 2004 zur grundsätzlichen Beurteilung von Mindestmengen): Bestehende Mindestmengen seien primär politisch geprägt und auch aus der internationalen Literatur kaum abzuleiten. Trotzdem hat die BÄK eine Arbeitsgruppe „Qualität, Erfolg und Struktur der Transplantationsmedizin“ im Rahmen der Ständigen Kommission Organtransplantation eingerichtet, um diese Fragestellung aufzuarbeiten. Ergebnisse konnten nicht ermittelt werden. Die DKG lehnt die bestehenden Mindestmengenregelungen in der Transplantationsmedizin wegen der aus ihrer Sicht fehlenden Evidenzgrundlage grundsätzlich ab und fordert die Aufhebung dieser Regelungen. Auch Bayern und Hessen zweifeln an den wissenschaftlichen Grundlagen der bestehenden Mindestmengenfestlegungen. Sachsen-Anhalt vertritt die Ansicht, dass sich Mindestmengenregelungen existenzbedrohend auf kleinere TPZ auswirken könnten, die über eine hohe und ausgewiesene Kompetenz verfügen. Einige im Rahmen dieser Studie befragten TPZ kritisieren die oben erwähnte unzureichende Evidenzgrundlage der Regelungen, und fordern eine weitere Evaluierung der bisherigen Mindestmengenregelungen, insbesondere bevor weitere Organsysteme in derartige Regelungen einbezogen werden. Schleswig-Holstein kritisiert, durch die Mindestmengen werde der Status quo der Versorgung für be-

⁸⁶ Das Argument der Wohnortnähe scheint allerdings überwiegend nur für die Nachsorge von Herztransplantierten grundsätzlich relevant zu sein, deren Nachsorge i. d. R. in TPZ stattfindet. Die Nachsorge Nierentransplantierter dagegen wird ohnehin überwiegend ambulant durch Nephrologen/Dialysepraxen durchgeführt. Zudem gibt es Anhaltspunkte dafür, dass sich Patientinnen bzw. Patienten nicht das nächstgelegene TPZ aussuchen, sondern das, in dem sie sich eine schnellstmögliche und qualitativ hochwertige Behandlung verschreiben.

stimmte Einrichtungen quasi festgeschrieben und so ein sinnvoller Qualitätswettbewerb eingeschränkt.

Die Frage, ob die bestehenden Mindestmengenregelungen ausgeweitet werden sollen, wird von den Interviewpartnern unterschiedlich beantwortet. Für eine Ausweitung der Mindestmengen stimmen Baden-Württemberg, Hamburg, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen. Wegen ihrer Seltenheit stuft Berlin Mindestmengen bei Pankreas- und Dünndarmtransplantationen als nicht sinnvoll ein. Nach der Ansicht des Landes Nordrhein-Westfalen sollten Mindestmengen auch auf Herzen ausgedehnt werden, Dünndarmtransplantation seien zu selten und Mindestmengen daher nicht sinnvoll und auch bei Lunge und Pankreas seien Mindestmengen entbehrlich. Mecklenburg-Vorpommern ist gegen weitere Mindestmengen, um den Bestand bestehender Einrichtungen nicht zu gefährden. Aus Sicht der BÄK wäre es fatal, wenn für weitere Bereiche politisch gesetzte Mindestmengenregelungen eingeführt würden.

Als Alternative bzw. Ergänzung zu den Mindestmengenregelungen halten es Sachsen-Anhalt und Schleswig-Holstein für sinnvoll, bei der Beurteilung der Einrichtungen die Ergebnisqualität stärker zu berücksichtigen, anstatt die Qualität einer Einrichtung ausschließlich am Surrogatparameter „Leistungsfrequenz“ festzumachen. Im Abschlussbericht der Begleitforschung zur Mindestmengen-einführung wird die Empfehlung zur Diskussion gestellt, dass die Qualitätssicherung der Transplantationen nicht weiter mittels des Instrumentes Mindestmenge vorgenommen werden müsse; die schon eingeführten Maßnahmen (TPG, BQS-Verfahren) reichten wahrscheinlich aus (Universität und DKI 2007, Geraedts et al. 2008, vgl. auch Gemeinsamer Bundesausschuss 2008b). Die BÄK verweist schließlich darauf, dass auch in den angelsächsischen Ursprungsländern von Mindestmengenregelungen inzwischen von wissenschaftlicher Seite gefordert werde, dass Mindestmengen nur solange als Hilfsmittel eingesetzt werden sollten, bis geeignetere Indikatoren für die Messung der Versorgungsqualität verfügbar sind.

3.8.7 Qualität und Verbesserungsbedarf bei der Patientenversorgung

Die Qualität der medizinischen Versorgung von Patientinnen und Patienten in den TPZ wird im Rahmen des BQS-Verfahrens untersucht und öffentlich zugänglich dokumentiert.⁸⁷ Dabei werden insbesondere für die Nierentransplantation eine Vielzahl von Qualitätsindikatoren erhoben; im Folgenden wird für alle hier betrachteten Organe auf die In-Hospital-Mortalität abgestellt (Tabelle 18).⁸⁸

Bei der Nierentransplantation liegt die In-Hospital-Letalität 2007 mit 1,1 Prozent (n = 2 686) in etwa auf Höhe des Vorjahreswertes. Dabei wiesen von den 40 TPZ (alle ≥ 20 Fälle) drei eine über dem Grenzwert von 5 Prozent liegende Letalität auf (Spannweite: 0 bis 9,1 Prozent). Die Risikoadjustierung erfolgt durch Stratifizierung: Es wurden nur Patientinnen und Patienten mit isolierter Nierentransplantation berücksichtigt. Die Versorgungsqualität wird durch die BQS-Fachgruppe zusammenfassend als sehr gut bewertet.

Bei der Lungen- bzw. Herz-Lungentransplantation liegt die In-Hospital-Letalität 2007 bei 15,4 Prozent (n = 254); Vorjahreswerte liegen nicht vor. Dabei wies von den fünf TPZ mit ≥ 20 Fällen keines eine über dem Grenzwert von 30 Prozent liegende Letalität auf (Spannweite: 10,3 bis 27,3 Prozent). Von den 8 Krankenhäusern mit 1 bis 19 Fällen wiesen 4 TPZ eine auffällige In-Hospital-Letalitätsrate von über 20 Prozent auf. Eine Risikoadjustierung erfolgt nicht.⁸⁹ Die Versorgungsqualität wird durch die BQS-Fachgruppe zusammenfassend als gut bewertet. International wird eine 30-Tage-Sterblichkeit von 6,1 Pro-

⁸⁷ Dies ist hinsichtlich der QS-Maßnahmen von DSO und ET nicht der Fall.

⁸⁸ Die im Folgenden präsentierten Ergebnisse stammen aus den BQS-Qualitätsreports für das Jahr 2007, die auf der Seite www.bqs-qualitaetsreport.de zur Verfügung gestellt werden.

⁸⁹ Hier werden jeweils die in Kapitel 3.8.4.1 BQS-Verfahren schon angesprochenen Probleme der kleinen Fallzahlen und der mangelnden Risikoadjustierung deutlich.

Tabelle 18

Qualitätsindikatoren für die Patientenversorgung im Jahr 2007

	Fallzahl ¹	In-Hospital-Mortalität (Mittel)	Auffällige TPZ	Bewertung der Versorgungsqualität
Niere	2.686	1,1 %	3 von 40	sehr gut
Lunge/Herz-Lunge	254	15,4 %	4 von 13	gut
Leber	1.007	15,9 %	8 von 23	gut
Herz	325	22, %	8 von 24	k. A.

Anmerkung:

¹ Ersttransplantationen

Quelle: IGES nach BQS

zent und eine 3-Monats-Letalität von 10 Prozent nach Lungentransplantation berichtet (Stand: 2005).

Bei der Lebertransplantation ist die In-Hospital-Letalität 2007 im Vergleich zum Vorjahr um 2,6 Prozentpunkte auf 15,9 Prozent (n = 1 007) gestiegen. Dabei wiesen von den 16 TPZ mit ≥ 20 Fällen drei eine über dem Grenzwert von 20 Prozent liegende Letalität auf (Spannweite: 5,4 bis 35 Prozent). Von den sieben Krankenhäusern mit 1 bis 19 Fällen wiesen 5 TPZ eine auffällige In-Hospital-Letalitätsrate von über 20 Prozent auf. Eine Risikoadjustierung erfolgt nicht.⁸⁹ Die Versorgungsqualität wird durch die BQS-Fachgruppe zusammenfassend als gut bewertet. Zwar liege die 3-Monats-Letalität in den USA mit 6,8 Prozent deutlich niedriger; dies sei jedoch vor allem auf die höhere Qualität der Spenderorgane und den besseren Gesundheitszustand der Organempfängerinnen und -empfänger zurückzuführen.

Bei der Herztransplantation ist die In-Hospital-Letalität 2007 im Vergleich zum Vorjahr um 4,5 Prozentpunkte auf 22,2 Prozent (n = 325) gestiegen. Dabei wies von den sechs TPZ mit ≥ 20 Fällen keines eine über dem Grenzwert von 30 Prozent liegende Letalität auf (Spannweite: 12,0 bis 28,1 Prozent). Von den 18 Krankenhäusern mit 1 bis 19 Fällen wiesen 8 TPZ eine auffällige In-Hospital-Letalitätsrate von über 30 Prozent auf. Eine Risikoadjustierung erfolgt nicht.⁸⁹ Eine zusammenfassende Bewertung der Versorgungsqualität durch die BQS-Fachgruppe erfolgte nicht.

Insgesamt deuten die BQS-Auswertungen zum einen nach Ansicht der BQS-Fachgruppen auf eine auch im internationalen Vergleich gute bis sehr gute Versorgungsqualität hin. Lediglich im Bereich der Herztransplantation liegen die (Einjahres-)Mortalitätsraten teilweise deutlich über den international üblichen Werten (ET).

Von den TPZ selbst und anderen Interviewpartnern (Selbsthilfeverbände, AOK/VdAK, DKG) wird die Qualität der vollstationären Versorgung grundsätzlich als gut bewertet. An der Versorgung vor Durchführung der Transplantation wird von einem Selbsthilfeverband (BDO) die mangelhafte Aufklärung bemängelt. Die Nachsorge und die psychosoziale Versorgung der Patientinnen und Patienten wurden von der großen Mehrheit der befragten TPZ und von den Selbsthilfeverbänden als Versorgungsbereiche mit hohem Verbesserungsbedarf bewertet. Dabei werden die Mängel in der psychosozialen Versorgung sowohl von den TPZ als auch von den Selbsthilfegruppen vorrangig auf fehlende Stellen für Psychologinnen und Psychologen sowie Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter zurückgeführt. Aber auch an einem inhaltlichen Konzept für die psychologische Nachsorge mangle es, Angehörige würden nahezu vollständig aus der psychologischen Betreuung ausgeschlossen (BN e. V.). Zudem sei an vielen Transplantationsambulanzen die Fluktuation unter den Assistenzärztinnen und Assistenzärzten sehr hoch, so dass den Patientinnen und Patienten die gewünschte konstante Ansprechpartnerin bzw. der gewünschte konstante Ansprechpartner fehle (BDO, LD). In der Nachsorge wurde die Qualität der Versorgung durch und die Kooperation mit den niedergelassenen Ärztinnen

und Ärzten von einer Mehrheit der Zentren als deutlich verbesserungswürdig bewertet. Insbesondere im Bereich der Nachsorge von Patientinnen und Patienten nach Nierentransplantation scheint das Verhältnis zwischen TPZ und den weiterbehandelnden Ärztinnen bzw. Ärzten oder Dialysezentren nicht immer konfliktfrei zu sein. Die Mehrzahl der Zentren will die Nachsorge jedoch gemeinsam mit den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten auf der Grundlage verbindlicher Qualitäts- und Dokumentationsstandards verbessern. Die Nachsorge sollte dann in entsprechend qualifizierten Schwerpunktpraxen stattfinden. Budgetrestriktionen (z. B. für Immunsuppressiva) sollten für diese Praxen aufgehoben werden. Zusätzlich müssten eine gemeinsame IT-gestützte Dokumentation etabliert und klare Absprachen hinsichtlich der Arbeitsteilung zwischen TPZ und Praxen getroffen werden. Ein Selbsthilfeverband (BDO) plädiert für eine Stärkung der Nachsorge in den TPZ gegenüber dem niedergelassenen Sektor. Auch einige der TPZ plädieren für eine ausschließliche Anbindung der Nachsorge an die Zentren, weil nur hierdurch eine qualitativ ausreichende Versorgung sichergestellt werden könne.

Die DTG sieht Probleme in der Nachsorge v. a. bei Herz-, Lungen- und Lebertransplantierten: Diese würden oft durch ihre Hausärztinnen und -ärzte weiterversorgt, die jedoch nicht entsprechend weitergebildet seien, um ein Organversagen zu erkennen oder Probleme bei der Immunsuppression oder Infektionen zu behandeln. Demgegenüber seien niedergelassene Nephrologinnen und Nephrologen für die Nachsorge ausreichend qualifiziert. Entsprechend plädiert die DTG für eine gemeinsame Nachsorge durch TPZ (unmittelbar nach Ende der vollstationären Behandlung sowie bei Komplikationen und in größeren Zeitabständen) und Schwerpunktpraxen (in sechswöchigen Intervallen).

Von den Selbsthilfegruppen (BDO, LD) wird die Qualität der vor- und nachstationären ambulanten Behandlung auch durch die Schwierigkeiten bei der Erstattung von Fahrtkosten durch die Krankenkassen beeinträchtigt (LD).

Zur Qualität der Versorgung der Patientinnen und Patienten gehört auch die Gewährleistung einer möglichst zügigen Reaktion der TPZ auf Anfragen bzw. Angebote von ET. In den Interviews wurde vereinzelt deutlich, dass es in diesem Prozess teilweise zu Verzögerungen im Allokationsprozess kommt, weil die zentralen Anlaufstellen nicht kontinuierlich besetzt sind und die entscheidungsbefugten Ärztinnen und Ärzte nicht unverzüglich verfügbar sind (DSO-D, TPZ). Dies sei für die Akzeptanz der Organspende in Deutschland von großer Bedeutung, weil sich dadurch der Prozess der Organspende im Krankenhaus verlängere (DSO-D).

3.8.8 Vergütung der Leistungen von Transplantationszentren

Die Vergütung der vollstationären Leistungen der TPZ erfolgt – anders als die der explantierenden Krankenhäuser – grundsätzlich im Rahmen des DRG-Systems. Dabei wird den Besonderheiten des Transplantationsbereichs auf be-

sondere Weise Rechnung getragen. Grundprinzip der DRG-Fallpauschalen ist es, dass ein Fall durch eine Pauschale vergütet werden soll. Da aber im Sonderbereich der Präimplantationsphase, der Vorbereitung auf die Transplantation, wegen der besonderen Schwere der Erkrankung einzelner Patientinnen und Patienten, aber auch wegen der heterogenen Wartezeit auf ein Organ, die von den Kliniken selbst prinzipiell kaum steuerbar ist, eine entsprechende Standardisierung der Leistungserbringung nicht hinreichend möglich ist, hat man die Präimplantationsleistungen von der eigentlichen Transplantationsleistung losgelöst und in eine gesonderte DRG gefasst (ähnlich den früheren A/B-Fallpauschalen; Tabelle 19).

Die eigentliche Transplantation wird dementsprechend mit einer gesonderten zweiten DRG vergütet. Eine Fallzusammenführung wegen Wiederaufnahme erfolgt bei diesen DRGs nicht. Sind einzelne Leistungen noch nicht im DRG-System abgebildet, besteht nach den Vorgaben des § 6 Absatz 2 des Krankenhausentgeltgesetzes die Möglichkeit, krankenhausespezifische Entgelte für neue Untersuchungs- und Behandlungsmethoden zu vereinbaren und abzurechnen.

Die vorstationäre Versorgung der Wartelistenpatientinnen und -patienten sowie die nachstationäre Versorgung der Transplantierten wird gesondert finanziert und ist differenziert auf Basis diverser vertragsrechtlicher Grundlagen abrechenbar. Mit den unterschiedlichen Rechtsgrundlagen sind zum Teil auch unterschiedliche Vergütungssysteme und damit unterschiedliche Auswirkungen auf die Vergütung der Leistungen verbunden.

Die Betreuung von Wartelistenpatientinnen und -patienten und die im Rahmen der Wartelistenpflege z. B. erforderliche Labordiagnostik erfolgt durch die Ambulanzen der TPZ sowie durch niedergelassene Vertragsärztinnen und -ärzte. Bei den Ambulanzen der TPZ gibt es wieder unterschiedliche Vergütungsmöglichkeiten: Auch hier ist im Rahmen der § 116 (Ambulante Behandlung durch Krankenhausärzte), § 116a (Ambulante Behandlung durch Krankenhäuser bei Unterversorgung) und auch

§ 117 (Hochschulambulanzen) SGB V die Abrechnung nach dem Einheitlichen Bewertungsmaßstab für (ambulante) ärztliche Leistungen (EBM) möglich, es sei denn, es werden – nach § 117 SGB V – noch Quartalspauschalen der Hochschulambulanzen abgerechnet, die je nach Bundesland unterschiedlich hoch sind. Denkbar ist – zumindest für Herzpatientinnen und -patienten vor der Transplantation – zudem eine Behandlung und Abrechnung auf der Basis von § 116b Absatz 3 Nummer 2 SGB V (Ambulante Behandlung im Krankenhaus).

Die Nachsorge der Transplantierten ist vom Gesetz her primär der nachstationären Versorgung durch die TPZ zugewiesen (§ 115a SGB V). Hier gibt es spezielle Pauschalen auf Landesebene. Zugleich wird in der Praxis die Nachsorge häufig auch in Ambulanzen der Kliniken durchgeführt und nach EBM abgerechnet. Hierfür wurden mit Wirkung ab dem 1. Januar 2009 neue spezifische Zusatzpauschalen für die Behandlung von Transplantierten in den Vergütungskatalog aufgenommen (Bewertungsausschuss 2008). Aus Sicht der Krankenkassen und auch der DKG werden die stationären Leistungen der TPZ mittlerweile adäquat vergütet. Dazu habe es in den letzten Jahren – vor allem aber im Jahr 2005 – erhebliche Anpassungen im Rahmen der DRG-Kalkulation gegeben. Auch die Splittung der DRGs trägt aus Sicht der Krankenkassen dazu bei, dass die Kliniken sehr weitgehend von ökonomischen Risiken der Transplantationsmedizin entlastet werden. Allerdings werden nach Ansicht der DKG die im Rahmen der Transplantationsmedizin anfallenden Vorhaltekosten im DRG-System nicht hinreichend berücksichtigt.

Aus Sicht der TPZ werden ihre Leistungen unzureichend vergütet. Diese Einschätzung wird folgendermaßen begründet:

- Die allgemein beobachtbare zunehmende Verschlechterung des klinischen Zustandes der zu transplantierenden Patientinnen und Patienten verlängere und kompliziere die erforderliche perioperative intensivmedizinische Versorgung.

Tabelle 19

Präimplantationsleistungen, DRGs und Bewertungsrelation 2007

HA DRG 2008	Partition	Bezeichnung	Bewertungsrelation
A63Z	M	Evaluierungsaufenthalt vor Lungen- oder Herz-Lungen-Transplantation	2,798
A64Z	M	Evaluierungsaufenthalt vor Leber- oder Nieren-Pankreas-Transplantation	2,067
A66Z	M	Evaluierungsaufenthalt vor anderer Organtransplantation	1,531
A67Z	M	Längerer stationärer Aufenthalt vor Transplantation bei hoher Dringlichkeitsstufe bei verschiedenen Evaluierungsaufenthalten	6,545

Quelle: IGES nach AOK/VdAK

- Die Zunahme des Administrations- und des Dokumentationsaufwandes durch komplexere Richtlinien-Vorgaben werde nicht vergütet.
- Der für eine qualitativ hochwertige Nachsorge erforderliche Aufwand ist weder für den stationären noch für den ambulanten Sektor adäquat vergütet.

Zur Vergütung der Nachsorge bestehen unterschiedliche Regelungen, abhängig auch von den institutionellen Arrangements (persönliche Ermächtigung, Institutsambulanz etc.). Hier gibt es Hinweise darauf, dass auf Seiten der TPZ keine Transparenz darüber herrscht, welche vertraglichen Lösungen zur Vergütung der vor- und nachstationären bzw. ambulanten Versorgung durch ein Krankenhaus gegenwärtig möglich sind.

Die Bundesländer Baden-Württemberg, Bremen, Hamburg, Thüringen und Nordrhein-Westfalen halten die Vergütungen für zu knapp kalkuliert und unzureichend. Auch Bayern findet die Vergütung insgesamt zu niedrig; insbesondere die Vergütung für „Abklärung für Aufnahme auf Warteliste“, „Führung der Warteliste“ (wird auch von Thüringen besonders hervorgehoben), „ambulante Betreuung der Wartelistenpatienten“ und „Nachbetreuung/ Nachsorge“ sei inadäquat. Dagegen halten Berlin, Hessen, Schleswig-Holstein und Rheinland-Pfalz die Vergütung für angemessen. Sachsen-Anhalt stellt fest, dass aus seiner Sicht keine belastbaren Kenntnisse zur Angemessenheit der Vergütung vorliegen; es werde aber von einer „gefühlten“ Unterdeckung berichtet. Allerdings ist nicht ersichtlich, dass ggf. auftretende Unzulänglichkeiten im Rahmen des allgemeinen DRG-Anpassungsverfahrens nicht beseitigt werden könnten.

3.8.9 Zusammenfassung

Die Übertragung von Herz, Niere, Leber, Lunge, Bauchspeicheldrüse und Darm darf nur in dafür zugelassenen TPZ erfolgen. Derzeit (Stand 2007) gibt es in Deutschland 45 TPZ.

Die TPZ sind u. a. verpflichtet, über die Aufnahme von Patientinnen und Patienten auf die Wartelisten zu entscheiden und die Wartelisten für Patientinnen und Patienten zu führen. Die bei der Entscheidung zur Aufnahme von Patientinnen und Patienten auf die Warteliste zu berücksichtigenden Richtlinien der BÄK werden von den Interviewpartnern uneinheitlich beurteilt. Mehrheitlich wird sie als inhaltlich gut und klinisch nachvollziehbar bewertet; teilweise wird ihr wegen der zunehmenden Organknappheit und der Komplexität der Fälle ein nur eingeschränkter praktischer Nutzen zugeschrieben. Bei der Wartelistenführung treten keine nennenswerten Probleme auf. Allerdings wird die Wartelistenführung von den TPZ als sehr zeit- und personalaufwendig beschrieben.

Die derzeit existierende Regelung zur Aufnahme von Patientinnen und Patienten auf die Warteliste, die ihren ständigen Wohnsitz nicht in einem ET-Land haben (Non-Resident-Patientinnen und -Patienten), wird überwiegend als unzureichend erachtet und deshalb eine verbindliche Regelung durch den Gesetzgeber gefordert. Das Subsidiaritätsgebot der Lebendspende wird als nicht angemessen erachtet, wenn eine Nicht-ET-Patientin bzw. ein Nicht-ET-Patient mit einer geeigneten Lebendspenderin bzw. einem geeigneten Lebendspender nach Deutschland kommt, um sich ein Organ implantieren zu lassen.

Die TPZ nehmen an einer Vielzahl unterschiedlicher, teilweise verpflichtender Qualitätssicherungsmaßnahmen teil; dies erhöht den Dokumentationsaufwand der TPZ. Das gesetzlich vorgeschriebene BQS-System wird von den TPZ kritisiert. Die verschiedenen QS-Systeme sind nicht in der Lage, die Qualität der Organtransplantation umfassend zu überwachen.

Die Transplantationen verteilen sich ungleich auf die TPZ. Während die Lungentransplantationen auf relativ wenige Zentren konzentriert sind, werden Nierentransplantationen in vergleichsweise vielen TPZ durchgeführt. Teilweise ist die absolute Zahl der in einem Zentrum durchgeführten Transplantationen sehr gering. Unter den Befragten herrscht allerdings Uneinigkeit darüber, ob die Zahl der TPZ deshalb verringert werden sollte.

Die Transplantationen verteilen sich ungleich auf die TPZ. Während die Lungentransplantationen auf relativ wenige Zentren konzentriert sind, werden Nierentransplantationen in vergleichsweise vielen TPZ durchgeführt. Teilweise ist die absolute Zahl der in einem Zentrum durchgeführten Transplantationen sehr gering. Unter den Befragten herrscht allerdings Uneinigkeit darüber, ob die Zahl der TPZ deshalb verringert werden sollte.

Mindestmengenregelungen sind in der Transplantationsmedizin umstritten, insbesondere aufgrund von Zweifeln an ihrer wissenschaftlichen Grundlage. Dennoch werden sie von der Mehrheit der Interviewpartner begrüßt, weil sie sich dadurch eine Steigerung der Qualität und Wirtschaftlichkeit der Leistungserbringung erwarten. Teilweise wird jedoch vorgeschlagen, die Mindestmengenregelungen durch Vorgaben zur Ergebnisqualität zu ergänzen oder zu ersetzen.

Insgesamt wird die Qualität der Transplantationsmedizin in Deutschland auf Basis der BQS-Daten als gut bis sehr gut bewertet. Lediglich im Bereich der Herztransplantation liegen die (Einjahres-)Mortalitätsraten deutlich über den international üblichen Werten.

Die Nachsorge bei Transplantationspatientinnen und -patienten wird von den Interviewpartnern insgesamt als ungenügend bewertet, insbesondere weil es – vor allem für Herz-, Lungen- und Lebertransplantierte – an dem notwendigen qualifizierten Personal fehlt und weil die Zusammenarbeit zwischen stationärem und ambulatem Sektor nicht optimal funktioniert.

Die Vergütung der TPZ erfolgt grundsätzlich im Rahmen des DRG-Systems. Die Angemessenheit der Vergütung wird von den Befragten uneinheitlich beurteilt. Während die Kassen aufgrund zahlreicher Anpassungen im DRG-System in den letzten Jahren nun der Ansicht sind, dass die stationären Leistungen der TPZ angemessen vergütet werden, gehen DKG und die TPZ von einer unzureichenden Vergütung aus. Begründet wird dies u. a. mit der aus ihrer Sicht mangelnden Berücksichtigung von Vorhaltekosten im DRG-System, der zunehmend aufwändiger werdenden Versorgung der Patientinnen und Patienten und der unzureichenden Vergütung des Administrations- und Dokumentationsaufwandes. Defizite gibt es nach Auffassung einiger Interviewpartner bei der Vergütung der vor- bzw. nachstationären und ambulanten Versorgung.

3.9 Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer

Der Gesetzgeber sieht in der Konkretisierung des TPG hinsichtlich des Stands der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft für die Transplantationsmedizin eine primäre Aufgabe der Ärzteschaft bzw. der medizinischen Fachwelt. Deswegen, und auch um fortlaufend die Berücksichtigung des aktuellen Stands dieser Erkenntnisse sicherzustellen, hat er die BÄK in § 16 TPG verpflichtet, den Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft in Richtlinien für folgende Gebiete festzustellen:

- Feststellung des Hirntods (BÄK 1998)
- Führung der Wartelisten und Organvermittlung (BÄK 2000)
- ärztliche Beurteilung nach § 11 Absatz 4 Satz 2 TPG (BÄK 2007)
- Maßnahmen zum Schutz der Organempfängerinnen und Organempfänger (Untersuchung der Organspenderin bzw. des Organspenders und der entnommenen Organe sowie die Konservierung, Aufbereitung, Aufbewahrung und Beförderung der Organe) sowie die dazu gehörige Dokumentation (BÄK 2005)
- Maßnahmen der Qualitätssicherung im Zusammenhang mit der Organentnahme und -übertragung (BÄK 2001).

Die erste Richtlinie (zur Feststellung des Hirntods) wurde schon im Jahre 1998 verabschiedet, die letzte (zur ärztlichen Beurteilung nach § 11 Absatz 4 Satz 2 TPG) erst im Jahre 2007. Die Richtlinien werden durch die von der BÄK errichtete Ständige Kommission Organtransplantation erarbeitet. Der Gesetzgeber hat die Zusammensetzung dieser Kommission in § 16 Absatz 2 TPG konkretisiert und spezifische Aufgabenzuteilungen getroffen.⁹⁰ Die Kommission hat dies in ihrem Statut aufgegriffen und besteht gemäß § 2 ihres Statuts⁹¹ aus mindestens 18 Mitgliedern, die vom Vorstand der BÄK berufen werden. Aus dem Kreis der mit der Transplantation befassten Medizinerinnen und Mediziner werden vier Mitglieder auf Vorschlag der DTG und zwei Mitglieder auf Vorschlag des Wissenschaftlichen Beirates der BÄK, je ein Mitglied

⁹⁰ Gemäß § 16 Absatz 2 TPG sollen je nach zu verabschiedender Richtlinie unterschiedliche Personen beteiligt sein: An der Erarbeitung der Richtlinien zur Feststellung des Hirntods sollen Ärztinnen und Ärzte beteiligt werden, die weder an der Entnahme noch an der Übertragung von Organen beteiligt sind, noch Weisungen einer Ärztin bzw. eines Arztes unterstehen, der an solchen Maßnahmen beteiligt ist. An der Erarbeitung der Richtlinien zur Führung von Wartelisten sollen Personen mit der Befähigung zum Richteramt und Personen aus dem Kreis der Patientinnen und Patienten beteiligt werden. An der Erarbeitung der Richtlinien zur Organvermittlung sollen Ärztinnen und Ärzte beteiligt werden, die weder an der Entnahme noch an der Übertragung von Organen beteiligt sind, noch Weisungen einer Ärztin bzw. eines Arztes unterstehen, der an solchen Maßnahmen beteiligt ist, darüber hinaus Personen mit der Befähigung zum Richteramt und Personen aus dem Kreis der Patientinnen und Patienten sowie Personen aus dem Kreis der Angehörigen von Organspende- und -spendern.

⁹¹ Das Statut ist [verf_gbar unter www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.1.15.1641](http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.1.15.1641).

auf Vorschlag der GMK der Länder, der DSO, der ET Stiftung sowie des Kuratoriums für Heimdialyse, zwei Vertreterinnen bzw. Vertreter auf Vorschlag der Kostenträger und eine Vertreterin bzw. ein Vertreter auf Vorschlag der DKG berufen. Weiter sind je eine Vertreterin bzw. ein Vertreter aus dem Kreis der Patientinnen und Patienten und der Angehörigen von Organspende- und -spendern, der Rechtswissenschaft und eine weitere Juristin bzw. ein weiterer Jurist mit Befähigung zum Richteramt sowie eine Vertreterin bzw. ein Vertreter der ethischen Wissenschaften vom Vorstand der BÄK zu berufen. Ein weiteres Mitglied benennt die BÄK.

Diese Kommission hat neben der Richtlinienerstellung noch weitere Aufgaben:

- Beobachtung und Bewertung der Praxis der Organ- spende, Organvermittlung und -verteilung sowie der Organtransplantation
- Erstellung von Kriterien für die Zulassung von Krankenhäusern zur Durchführung von Transplantationen
- Beratung von Parlamenten, Regierungen, Gesundheitsverwaltungen, Kostenträgern und medizinischen Einrichtungen in Fragen der Transplantationsmedizin
- Förderung von Maßnahmen zur Qualitätssicherung in der Transplantationsmedizin
- Regelmäßige Information der Öffentlichkeit zu Fragen der Transplantationsmedizin⁹²

Zur Erfüllung ihrer Aufgaben setzt die Kommission Arbeitsgruppen ein.

3.9.1 Bewertung des Auftrages an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien

Die Beauftragung der BÄK zur Erarbeitung der Richtlinien wird von der überwiegenden Mehrheit aller Interviewpartner grundsätzlich als sinnvoll und richtig begrüßt.

Bei der Bewertung des Auftrages an die BÄK geht es jedoch sowohl in den Stellungnahmen einiger Interviewpartner als auch in der juristischen Literatur im Wesentlichen darum, ob dieses Gremium aus verfassungsrechtlicher Sicht ausreichend legitimiert⁹³ ist, diese Richtlinien – und insbesondere die Wartelisten- und Allokationsrichtlinien – zu erlassen.⁹⁴ Die demokratische Legitimation der Richtlinien kann insbesondere durch ein Zusammenwirken sachlich-inhaltlicher und personeller Legitimation, die Ausgestaltung des Entscheidungsverfahrens und die Qualität der Richtlinien zustande kommen.

⁹² Statut der Ständigen Kommission Organtransplantation der BÄK (in der vom Vorstand der BÄK am 17. Dezember 1999 verabschiedeten Fassung).

⁹³ Welches Legitimationsniveau jeweils erforderlich ist, wird vom Bundesverfassungsgericht nicht weiter spezifiziert; es sollte jedoch dem Regelungsgegenstand und der Regelungsintensität entsprechen; vgl. BVerfGE 107, S. 59, 87.

⁹⁴ Zur generellen Notwendigkeit einer demokratischen Legitimation vgl. Schmidt-Assmann (2001: 103), Rosenau (2007: 221f.).

Sachlich-inhaltliche Legitimation

Die sachlich-inhaltliche Legitimation soll den Einfluss des demokratisch legitimierten Parlaments sicherstellen. Insbesondere von Bayern (mit Verweis auf die Wesentlichkeitsrechtsprechung des BVerfG) und Schleswig-Holstein wird kritisiert, dass der Gesetzgeber im Hinblick auf die Verteilungsregeln mit der bloßen Feststellung in § 12 Absatz 3 TPG, die Vermittlung habe insbesondere nach Dringlichkeit und Erfolgsaussicht zu erfolgen, wesentliche Entscheidungen nicht selbst getroffen, sondern sie an die BÄK delegiert hat. Bei der Erstellung der Richtlinien handelt es sich aus Sicht der Kritiker (Bayern, Saarland) auch nicht nur um eine reine Feststellung des „Standes der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft“ im Sinne einer Notariatsfunktion, sondern um eigenständige normativ-ethische Entscheidungen, die auch allgemeine Gerechtigkeitsvorstellungen berücksichtigen (vgl. Kapitel 3.7.1). Aus verfassungsrechtlicher Sicht sei es deshalb erforderlich, dass der Gesetzgeber wesentliche Aspekte der Organverteilung selbst regelt.⁹⁵ Berlin hält die Beauftragung der BÄK grundsätzlich für richtig; allerdings sollte im Rahmen der nächsten Änderung des TPG erneut erwogen werden, inwieweit der Auftrag zur Erstellung der Allokationsrichtlinien differenzierter geregelt werden könne. Eine andere Position nimmt hier die BÄK ein: Sie vertritt die Ansicht, dass der Gesetzgeber mit der Vorgabe einer Organallokation nach Dringlichkeit und Erfolgsaussicht das Wesentlichkeitsgebot beachtet habe.⁹⁶ Im Sinne eines „dynamischen Grundrechtsschutzes“ und mit Verweis auf das Kalkar I-Urteil des BVerfG (BVerfGE 49, S. 89, 137) könne es für die Qualität der Richtlinien kontraproduktiv sein, wenn der Staat hier konkretere Vorgaben mache.

Insgesamt wird diskutiert, staatliche Stellen stärker als bisher an der Erstellung der Richtlinien zu beteiligen bzw. die Richtlinien einer stärkeren staatlichen Kontrolle zu unterwerfen.⁹⁷ Insbesondere Bayern, Berlin, Rheinland-Pfalz, ET, DSO-NRW, DSO-BY, DSO-M, DKG und die Krankenkassen (AOK/VdAK) sprechen sich für einen staatlichen Genehmigungs- oder Einvernehmensvorbehalt aus (ähnlich wie z. B. bei den Richtlinien des G-BA, vgl. § 94 SGB V). Brandenburg verweist auf den Beschluss der 81. GMK, nachdem alle an der Organtransplantation beteiligten Institutionen einer staatlichen Aufsicht zu unterwerfen seien.

Dagegen halten Baden-Württemberg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt, Nordrhein-Westfalen, BDO, BN e. V. und DTG eine stärkere staatliche Aufsicht nicht für notwendig. Aus Sicht des BDO wäre eine stärkere Beteiligung staatlicher Stellen an der Richtlinienerstellung sogar mit erheblichen Einschränkungen verbunden und würde den Prozess der Richtlinienanpas-

sung unnötig verzögern. Die BÄK sieht die hinreichende Zugangs- und Mitwirkungsmöglichkeiten für staatliche Stellen bereits im bestehenden Verfahren gegeben.

Personelle Legitimation und Zusammensetzung der Kommission

Die BÄK sehen durch die hohe fachliche Qualifikation der Kommissionsmitglieder und eine hinreichende Partizipation der Betroffenen eine sachgerechte Besetzung der Ständigen Kommission Organtransplantation als gegeben an. Nach Ansicht von ET erlaubt die Zusammensetzung der Ständigen Kommission schon jetzt eine breite Repräsentanz verschiedener Interessen.

Auch Bundesländer, die die Beauftragung der BÄK grundsätzlich begrüßen (z. B. Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Schleswig-Holstein), begründen dies mit der hohen fachlichen Expertise. Und schließlich stellt auch das Land Bayern, dass – wie oben dargestellt – grundsätzliche Zweifel an der Legitimation der BÄK zur Richtlinienerstellung hat, die fachliche Expertise der Kommissionsteilnehmer nicht infrage. Allerdings bedarf es nach Ansicht Bayerns weiterer Regelungen zur Rekrutierung der Kommissionsmitglieder.

Die Kassen (AOK/VdAK) kritisieren, dass in der Ständigen Kommission Organtransplantation und den ihr zugeordneten Gremien mangels paritätischer Besetzung kein angemessener Interessenausgleich möglich sei. In dieser Hinsicht ist der § 16 Absatz 2 TPG aus ihrer Sicht unzureichend, was die Nennung der in den Gremien zu beteiligenden Institutionen und die Anzahl ihrer stimmberechtigten Vertreter betrifft.

Auch LD und BN e. V. kritisieren die Zusammensetzung der Kommission. Sie sehen die Beteiligung der bundesweit tätigen Fachverbände nicht optimal gelöst.

Vorgebracht wird der Vorschlag, die Entscheidungsfindung innerhalb der Ständigen Kommission noch stärker auf die jeweils fachlich zuständige Organkommission zu verlagern, weil dort am ehesten die inhaltliche Kompetenz gegeben sei (DSO-D). Auch seien, so die DSO-D, die Interessen von größeren und kleineren TPZ oft sehr entgegengesetzt, was die Entscheidungsfindung sehr erschwere; deshalb sollten die Zentren entsprechend ihrer Größe und der Anzahl der Transplantationen in die Kommission eingebunden werden und nicht lediglich aufgrund ihres Zentrumsstatus.

Aus Sicht von Schmidt-Assmann (2001: 104) mangelt es der BÄK an personeller Legitimation zur Feststellung der Richtlinien. Eine unmittelbare demokratische Legitimation vom Volk zu den einzelnen Mitgliedern der Ständigen Kommission Organtransplantation sei zwar nicht notwendig; allerdings treffe das TPG keine Regelungen dazu, wie die Sachverständigen für die nach § 16 Absatz 2 TPG zu bildende Kommission auszuwählen sind. Zudem erfolge die Verabschiedung der Richtlinien nicht durch die Ständige Kommission Organtransplantation, sondern durch den Vorstand der BÄK (Schmidt-Assmann 2001: 105).⁹⁸

⁹⁵ In der Literatur finden sich entsprechende Positionen u. a. bei Schmidt-Assmann (2001: 103), Gutmann (2006: 115ff.), Höfling (2003: 368ff.) und Gutmann et al. (2003).

⁹⁶ So auch Rosenau (2007: 222).

⁹⁷ Als Beispiel für eine starke staatliche Rolle bei der Richtlinienerstellung für die Transplantationsmedizin kann die Schweiz gelten: Dort werden die Allokationsrichtlinien durch den Staat (Bundesrat und Eidgenössisches Departement des Inneren) erlassen; vgl. dazu www.bag.admin.ch/transplantation/00694/01810/in-dex.html?lang=de.

⁹⁸ Zur Unbeachtlichkeit dieser Unterscheidung vgl. Rosenau (2007: 223).

Kritisiert wird die Zusammensetzung des für die Erstellung der Vermittlungsrichtlinien zuständigen Gremiums auch von Gutmann und Fateh-Moghadam (2003: 53): Wenn es sich bei den Richtlinien tatsächlich bloß um die „Feststellung des Standes der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft“ handele, sei fragwürdig, warum überhaupt die in § 16 Absatz 2 TPG genannten Nicht-Medizinerinnen und -Mediziner an der Richtlinienerstellung beteiligt werden sollten. Gingen die Richtlinien jedoch – wie oben schon diskutiert – über die „Feststellung des Standes der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft“ hinaus, sei die Vorgabe nach § 16 Absatz 2 TPG unzureichend.

Legitimation durch Verfahren

Auch die Ausgestaltung des Verfahrens der Richtlinienerstellung kann dazu beitragen, die Legitimation der Richtlinien zu erhöhen.⁹⁹ Entscheidend sind dabei die Transparenz, Offenheit und Nachvollziehbarkeit des Verfahrens. Dieses Verfahren ist weder im Gesetz noch im Statut der Ständigen Kommission festgelegt, sondern folgt einer gewohnheitsrechtlichen Übung. Als „übliches Verfahren“ zur Entscheidungsfindung schildert die BÄK zwei getrennte „Lesungen“ des in einer Arbeitsgruppe erarbeiteten Vorschlags.

Der Prozess der Richtlinienerstellung wird teilweise als sehr langwierig, schleppend und intransparent beschrieben (Hessen, Schleswig-Holstein, TPZ; AOK/VdAK, DSO-D, DSO-M, DSO-BY, DSO-NRW). Dies wird unter anderem auf die Größe des Gremiums zurück geführt. Die Länder Bayern, Baden-Württemberg, Berlin, Hessen und NRW beurteilen den Prozess dagegen positiv. Dennoch plädiert Bayern dafür, Verfahrensstruktur und Entscheidungsweise des Gremiums detaillierter zu regeln.

Hinsichtlich der Initiierung des Prozesses zur Richtlinienanpassung wird berichtet, dass dies in der Vergangenheit häufig unsystematisch als Reaktion auf Einzelfälle der Fall war. Erst durch umfangreiche Unterstützung von ET wurde der Anpassungsprozess sowohl in seiner Initiierung als auch in seiner Ausgestaltung systematisiert (AOK/VdAK).

Gewisse Vorbehalte bestehen aus Sicht der Gesetzlichen Krankenkassen (AOK/VdAK) im Hinblick auf die Unabhängigkeit und Unparteilichkeit der BÄK als geschäftsführender und beschlussfassender Institution. Hier hielten – so die Kassen – die operativen Arbeits- und Gremienstrukturen, die Anforderungen an die Transparenz und die Diskriminierungsfreiheit der Meinungsbildungsprozesse hinsichtlich der beteiligten Banken einem Vergleich z. B. mit dem G-BA nicht stand. Dies wirke sich insbesondere dann negativ auf die Arbeitsprozesse und -ergebnisse aus, wenn innerärztliche Interessenkonflikte die Beratung in der Ständigen Kommission überlagern und den Beratungsfortschritt lähmen. Auch die DKG fordert, das

Verfahren der Ständigen Kommission transparent zu regeln.

Aus Sicht der Kassen (AOK/VdAK) und DKG ist es zudem bedauerlich, dass die Methoden der evidenzbasierten Medizin in der Kommissionsarbeit nicht regelhaft zur Anwendung kommen, um neue Evidenzen, bzw. den Stand der neuen Erkenntnisse zu ermitteln. Zudem sollte klargestellt werden, welche Verfahren dem Stand der Kenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen können (AOK/VdAK).

Die BÄK räumt zwar ein, dass es teilweise länger dauere, bis eine Richtlinie geändert werde, dies sei aber der Komplexität des Gegenstands und den auch deshalb unumgänglichen Bemühungen um breite Akzeptanz der Richtlinien geschuldet.¹⁰⁰ Es dürfte – so die BÄK – nur wenige Institutionen geben, die unter Berücksichtigung pluralistischer Werthaltungen die Anpassungen an den aktuellen Stand der Wissenschaft in dieser Geschwindigkeit in einem geregelten, interdisziplinären Verfahren und mit derselben Expertise realisieren können.

Qualität der Richtlinien

Nach Ansicht von Rosenau (2007) kann auch die fachliche Qualität und Akzeptanz der Richtlinien dazu beitragen, die Legitimation der BÄK zum Erlass der Richtlinien zu steigern und somit insgesamt ein akzeptables Legitimationsniveau zu erreichen.

Die Richtlinien der Ständigen Kommission Organtransplantation bzw. BÄK werden allgemein aufgrund ihrer hohen fachlichen Qualität akzeptiert. Nach Aussage von ET haben die Richtlinien oft Vorbildcharakter für andere Länder. Kritisch wird lediglich angemerkt, dass ihre Lesbarkeit bzw. Verständlichkeit erhöht werden könnte. Auch sind aus Sicht der Krankenkassen (AOK/VdAK) die Verbindlichkeit der Richtlinien sowie die mit einem Verstoß gegen die Richtlinien verbundenen Sanktionen nicht hinreichend geklärt.

3.9.2 Zusammenfassung

Die BÄK stellt die für die Transplantationsmedizin spezifischen Richtlinien fest. Zur Erarbeitung wurde bei der BÄK die Ständige Kommission Organtransplantation eingerichtet. Die Beauftragung der BÄK zum Erlass der Richtlinien wird grundsätzlich als richtig und sinnvoll begrüßt. Umstritten ist, ob die BÄK ausreichend zum Erlass dieser Richtlinien legitimiert ist. Insbesondere werden Zweifel geäußert, der Gesetzgeber hätte die Allokationsgrundsätze selbst stärker spezifizieren müssen. Auch halten einige Interviewpartner eine staatliche Kontrolle der Richtlinien für notwendig. Die hohe fachliche Qualifikation der Kommissionsmitglieder wird vielfach gelobt, die Repräsentation nicht-ärztlicher Interessen teilweise als verbesserungswürdig beschrieben. Das Verfahren der Richtlinienerstellung wird teilweise kritisiert, da es zu

⁹⁹ Vgl. zu dem Konzept der Legitimation durch Verfahren Luhmann (1993).

¹⁰⁰ Ähnlich äußern sich auch Mecklenburg-Vorpommern und Rheinland-Pfalz.

langsam und unsystematisch sei. Die Qualität der Richtlinien wird als sehr hoch eingeschätzt.

3.10 Datenschutz und Rückverfolgbarkeit

Der § 14 Absatz 1 TPG sieht eine anlassunabhängige Kontrollmöglichkeit der Koordinierungs- und der Vermittlungsstelle durch die Aufsichtsbehörde – die Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder vor. Nach § 14 Absatz 2 TPG sind die an der Entnahme, Vermittlung und Übertragung von Organen Beteiligten dazu verpflichtet, die Identität von Spenderinnen und Spendern und Empfängerinnen und Empfängern gegenüber Dritten geheim zu halten.

TPZ haben jede Organübertragung unverzüglich so zu dokumentieren, dass durch die Koordinierungsstelle eine lückenlose Rückverfolgung der Organe von der Empfängerin bzw. vom Empfänger zur Spenderin bzw. zum Spender anhand der Kenn-Nummer ermöglicht wird (§ 10 Absatz 2 Nummer 4 TPG).

3.10.1 Bewertung der datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG

Von den Interviewpartnern werden die bestehenden Regelungen zum Datenschutz grundsätzlich als ausreichend angesehen. Die Krankenkassen (AOK/VdAK) und die DKG weisen allerdings darauf hin, dass es aufgrund detaillierter Abfragen und daraus resultierenden kleinen Fallzahlen zu einer Kollision der Berichtspflicht nach § 11 Absatz 5 TPG mit datenschutzrechtlichen Vorgaben komme. Es sollte darauf geachtet werden, dass durch eine strikte Auslegung datenschutzrechtlicher Vorgaben aufgrund der geringen Fallzahlen in der Transplantationsmedizin der medizinische Fortschritt nicht behindert wird. Daher wurde teilweise die Notwendigkeit einer besonderen Regelung zur Verwendung der Daten für Forschungszwecke gesehen (DSO-NRW, ET, DSO-Bayern, Baden-Württemberg, Berlin, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, AOK/VdAK).

Keine Notwendigkeit für eine entsprechende Regelung sehen dagegen die DTG und die übrigen Bundesländer. Die BÄK sieht Bedarf an gesetzlicher Regelung nur, wenn im Transplantationsbereich die Forschung mit personenbezogenen Daten erlaubt werden soll.

3.10.2 Erfahrungen mit der Rückverfolgbarkeit der Organe

Die von der Koordinierungsstelle für jedes Organ erstellte Kenn-Nummer und die anderen das Organ begleitenden Daten werden hauptsächlich für die Rückverfolgung bei dem Verdacht infektiöser und maligner Erkrankungen herangezogen. Aus Sicht der BÄK lässt die Rückverfolgbarkeit von Organen zur Klärung spenderbedingter Komplikationen bei der Empfängerin bzw. beim Empfänger bisher keine systematischen Probleme erkennen.

Den Rahmen für die Spenderevaluierung und Dokumentation der erhobenen Befunde bildet die Richtlinie zur medizinischen Beurteilung von Organspenderinnen und -spen-

dern und zur Konservierung von Spenderorganen (BÄK 2005).

Von den Interviewpartnern wird die Rückverfolgung generell als unproblematisch eingestuft. Probleme in der Nachverfolgung, die in der Vergangenheit aufgrund unterschiedlicher Datensysteme zwischen DSO und ET bestanden hätten, seien überwunden (ET).

3.11 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 Nr.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 postmortaler Spende nicht oder im Hinblick auf die Dringlichkeit der Spende verfügbar ist (Bundestagsdrucksache 15/5050: 49¹⁰¹). Mit dieser Einschränkung soll einerseits verhindert werden, dass Bemühungen um die Gewinnung postmortaler 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 schützen.

§ 8 Absatz 1 Satz 2 TPG sieht vor, dass Lebendspenden von nicht regenerierungsfähigen Organen¹⁰² 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.

¹⁰¹ Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“. Zwischenbericht Organlebendspende vom 17. März 2005

¹⁰² Zu den nicht regenerierungsfähigen Organen zählen Nieren, Lungenlappen, Teile der Bauchspeicheldrüse sowie Leber und Leberteilesegmente.

Die Inhalte der Aufklärung der Lebendspenderin bzw. 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 3.11.4). 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. -spender und Organempfängerin 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.

3.11.1 Entwicklung von Lebendspenden in Deutschland

Organtransplantationen von Lebendspenderinnen und -spendern betreffen in erster Linie die Nieren als paarig angelegte Organe sowie Teile der Leber (Bundestagsdrucksache 15/5050: 8).¹⁰³ Möglich ist auch die Lebendspende von Lungenflügeln, Teilen der Bauchspeicheldrüse und Segmenten des Dünndarms.

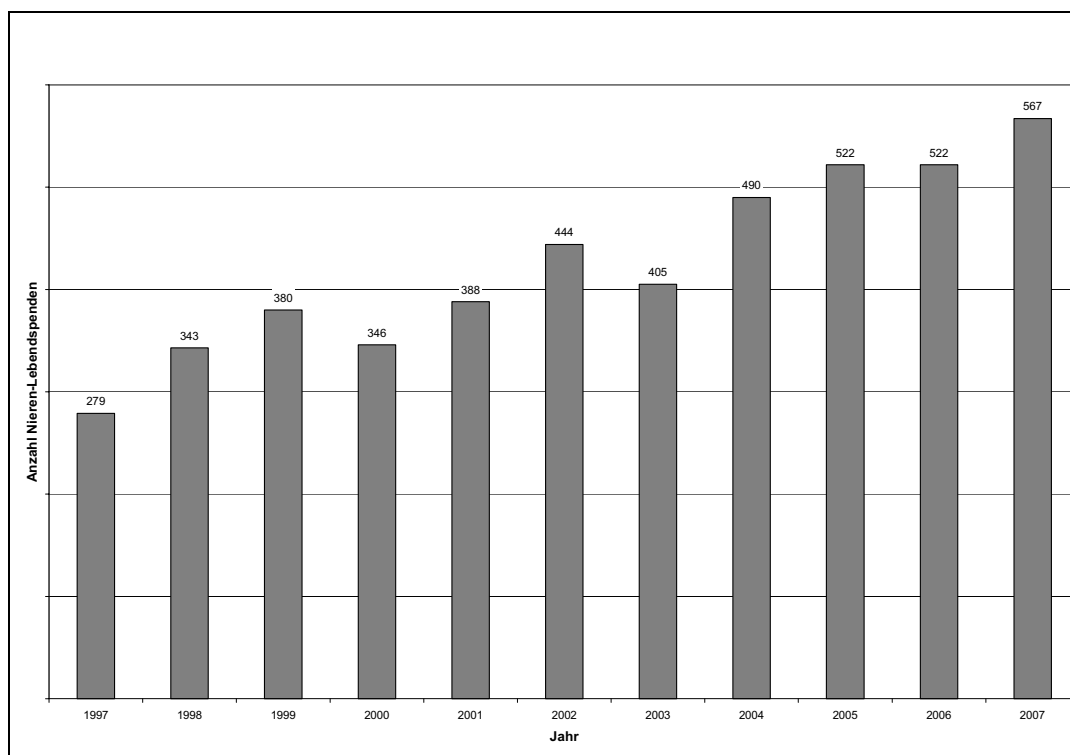
Nach Angaben der DSO (DSO 2008b) ist in Deutschland für die Transplantationen nach Lebendspende in den vergangenen Jahren eine zunehmende Tendenz zu beobachten: Im Jahr 1997 wurden 279 Nierenlebendspenden durchgeführt. Diese Zahl erhöhte sich bis zum Jahr 2007 auf 567 Transplantationen (Abbildung 7). 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 TPZ 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.

¹⁰³ Die folgenden Darstellungen beschränken sich daher auf die Nieren- und Teileberspenden.

Abbildung 7

Anzahl der Nieren-Lebendspenden in Deutschland 1997 bis 2007



Quelle: IGES nach DSO (2008b)

Für die zu beobachtende Steigerung von Nierentransplantationen nach Lebendspende werden verschiedene Aspekte diskutiert (Bundestagsdrucksache 15/5050: 13 bis 15). 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 Zugehen von Ärztinnen und Ärzten auf potenzielle Spenderinnen und Spender (Bundestagsdrucksache 15/5050: 14 bis 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 8) (DSO 2008c). Während zwischenzeitlich wieder ein Anstieg von Teilleber-Le-

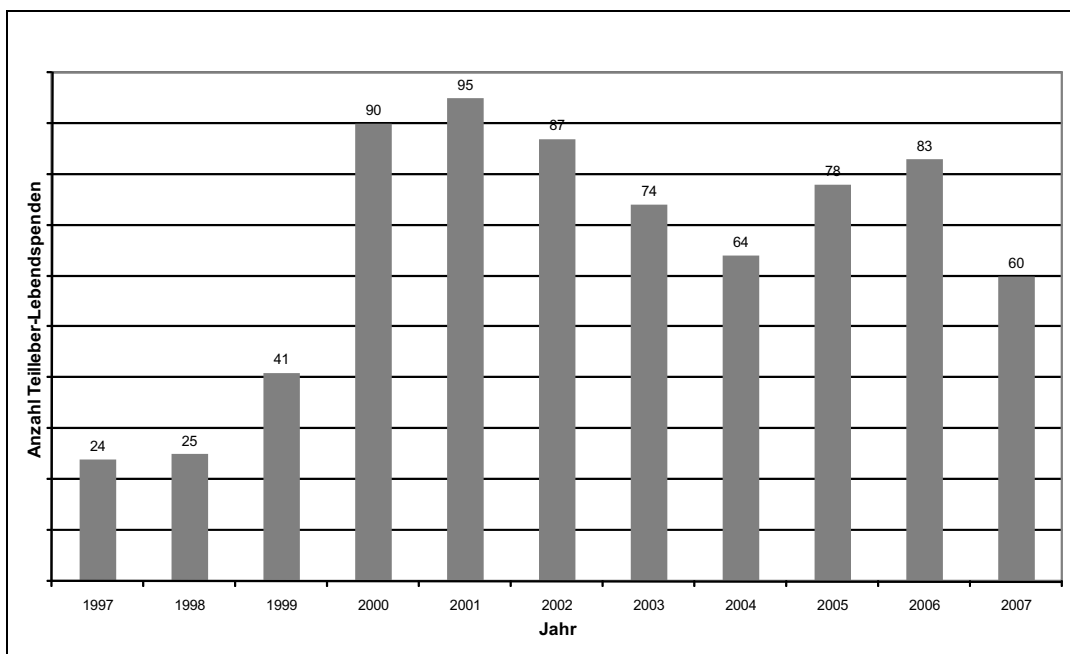
bendspenden verzeichnet werden konnte, war ihre Anzahl im Jahr 2007 wieder rückläufig. In ihrem letzten Jahresbericht gibt die DSO für das Jahr 2007 an, dass in elf TPZ in Deutschland 60 Teilleber-Transplantationen nach einer Lebendspende durchgeführt wurden (DSO 2008a: 42).

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 postmortaler Spende 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 und Zapletal 2006: 718). Zwar gilt aus Sicht der Spenderin bzw. des Spenders die Teilleberspende 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.

Abbildung 8

Anzahl der Teilleber-Lebendspenden in Deutschland 1997 bis 2007



Quelle: IGES nach DSO (2008c)

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.

3.11.2 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 ET in Tabelle 20 zeigt, erhielten im Jahr 2006 insgesamt 307 Patientinnen und Patienten eine Niere von einer verwandten Lebendspenderin bzw. einem verwandten Lebendspender (ET 2006: 32). Das entspricht einem Anteil von 58,8 Prozent an allen Lebendniere 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.

Tabelle 20

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: ET (2006)

3.11.3 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).

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 3.11.3.1) als auch für einen anonymen Spendenpool (siehe Abschnitt 3.11.3.2). Darüber hinaus werden verschiedene Varianten, insbesondere des Poolmodells, diskutiert (Bundestagsdrucksache 15/5050: 47 bis 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 können, die in einen Organhandel münden könnten.

3.11.3.1 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 et al. 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 Bio-

ethik 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 Vermittleraktivitäten 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.

3.11.3.2 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 fol-

gende Varianten von Poolmodellen vorgeschlagen (Bundestagsdrucksache 15/5050: 47):

Lebenspende oder Organpool-Austausch

Bei dieser Variante wird ein nicht gewebecompatibles Organ aus Lebenspende mit einem gewebecompatiblen postmortalen Organ ausgetauscht, das ebenfalls aus einem Pool stammt. Eine Überkreuzspende-Partnerin bzw. ein Überkreuzspende-Partner einer Lebenspenderin bzw. eines Lebenspenders 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 Lebenspende 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 Lebenspende in Deutschland wird aus unterschiedlichen Gründen gefordert (zur Diskussion vgl. GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht, Teilbericht Lebenspende 2008). Befürworter der anonymen Lebenspende vertreten die Ansicht, dass durch den Mangel an traditionellen Beziehungsstrukturen der Personenkreis, von dem eine Lebenspende 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 Akteure 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 Lebenspende 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 Lebenspende 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 Lebenspende oder Poollösung nicht zuzulassen (Bundestagsdrucksache 15/5050: 74). Die anonyme Lebenspende 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).

3.11.3.3 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 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 ausgegangen, dass keine relevante Zunahme transplantierbarer Organe zu erwarten ist.

3.11.4 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 postmortaler Spende 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 dadurch verhindert werden, dass Bemühungen um die Gewinnung von Organen aus postmortaler Spende 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).

3.11.4.1 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 Le-

bendspende 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 Nierenentnahme 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 postmortaler Organe inzwischen nicht mehr nachvollziehbar, da die Anzahl der Nierentransplantationen 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 ET¹⁰⁴ geprüft werden sollte. Die Praxis zeige, dass Meldungen erst kurz vor der Transplantation einer Lebendspende erfolgen, sodass 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 Gefahr 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, z. B. durch Rückfrage an ET, 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 Non-ET-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 bis 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.

3.11.4.2 Zusammenfassung

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

¹⁰⁴ Die Meldung einer Patientin bzw. eines Patienten auf der Warteliste für postmortale Organspender, der eine Lebendspende erhalten möchte, ist Voraussetzung für die Subsidiaritätsregel.

3.11.5 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).

3.11.5.1 Risiken und Komplikationen bei einer Lebendspende

Für die Nierenlebendspende wird das Risiko von allgemein bei Operationen auftretenden Frühkomplikationen (z. B. 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 Komplika-

tionen 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 bis 1 Prozent angegeben. Aufgrund des recht jungen Verfahrens können für die Komplikationsrate nach Teilleber-Leberspende 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 TPZ Frankfurt/Main aus dem Jahr 2005 vor. In dieser Untersuchung wurden mehr als 90 Prozent der noch lebenden, ehemaligen Lebendnierenspenderinnen 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 Lebendspendern (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 bis 7). Bisher durchgeführte Untersuchungen umfassen nur kleine Fallzahlen und berücksichtigen i. d. R. nur einen Zeitraum von einem Jahr nach der Lebendspende.

3.11.5.2 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 3.11.5).

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 Maße thematisiert (siehe dazu auch Abschnitt 3.11.6). 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 -medizinern, 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 Verdienstauffalls und der Fahrtkosten in den gesetzlichen Krankenkassen unterschiedlich gehandhabt würden (siehe dazu auch Abschnitt 3.11.6). Probleme stellen nach Ansicht der DTG auch die Höhe des Ausgleichs von Verdienstauffällen 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.

3.11.5.3 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.

3.11.6 Die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders

Die Lebendspende eines Organs ist für Spenderinnen und Spender mit gesundheitlichen und wirtschaftlichen Risiken verbunden. Daher bedarf es einer angemessenen versicherungsrechtlichen Absicherung der Lebendspenderin bzw. des Lebendspenders. Basis hierfür bildet ein Urteil des Bundessozialgerichts (BSG) vom 12. Dezember 1972¹⁰⁵, wonach die Lebendspende ausschließlich im Interesse der Organempfängerin bzw. des Organempfängers erfolgt.

3.11.6.1 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

¹⁰⁵ BSG, Urteil vom 12. Dezember 1972 – 3 RK 47/70 (SG Gelsenkirchen)

sofern die Organentnahme komplikationslos verläuft. Das gilt auch für Aufwendungen im Rahmen der per TPG formulierten lebenslangen Nachbetreuung sowie mögliche Zuzahlungen wie z. B. Praxisgebühren. Darüber hinaus ist die Krankenversicherung der Empfängerin bzw. des Empfängers verpflichtet, für den Verdienstausfall 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 Verdienstausfalls 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 Organlebenspenderin bzw. der Organlebenspender keine Beiträge in die Arbeitslosenversicherung eingezahlt hat, negativ auf die Höhe des Arbeitslosengeldes auswirken (Frauendorfer und Heemann 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 die Leistungspflicht der Krankenversicherung der Organlebenspenderin bzw. des Organlebenspenders ein (Subsidiarität der Eintrittspflicht der GKV).

Treten in Zusammenhang mit der Organentnahme Komplikationen, d. h. 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, d. h. „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 Freiburg¹⁰⁶ beispielsweise nicht

der Fall, wenn im Fall von Wundheilungsstörungen erkennbar keine Krankheitserreger eingedrungen sind oder eine erneute traumatische Verletzung des Operationsgebietes vorliegt (Frauendorfer und Heemann 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 (z. B. 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 und Heemann 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).

¹⁰⁶ Sozialgericht Freiburg/Breisgau, Urteil vom 26. Juni 2001

3.11.6.2 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 Problemkreise:

- 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 (z. B. Ehepartner, Nachkommen von Spenderinnen und Spendern)

Von den übrigen im Rahmen dieser Studie befragten 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 (z. B. 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 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 Verdienstausschlag 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.

3.11.6.3 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 Verdienstausschlag 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.

3.11.7 Die Nachsorge des Lebendspenders

Nach § 8 Absatz 3 Satz 1 TPG darf eine Lebendorganspende erst dann durchgeführt werden, wenn sich Organspenderin bzw. -spender und Organempfängerin bzw. -empfänger 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 DTG gegründet mit dem Ziel, eine optimale Nachsorge für die Spenderinnen und Spender zu gewährleisten. Das primäre Ziel der Stiftung ist es, nach deren Aus-

wertung 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 Organlebenspende 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 Lebenspende 2008c). Da jedoch nicht alle TPZ mit der Stiftung kooperieren, sind die Aufzeichnungen im Hinblick auf die Spenderzahl sowie die Nachsorge Daten nicht lückenlos.

3.11.7.1 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 Lebenspende 2008a).

Die befragten TPZ 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, d. h. 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 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 Lebenspende wird als sinnvolles und hilfreiches Instrument betrachtet, um eine kontrollierte Nachsorge und eine Erfassung von Risiken und Langzeitschäden zu er-

möglichen, das somit zur Qualitätssicherung der Lebenspende beitragen kann (BÄK) (siehe dazu auch Abschnitt 3.11.5.1).

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 (z. B. Verbesserung der Nachsorge, Verbesserung der Datenbasis zur Qualitätssicherung der Organlebenspende) wird als evident bezeichnet (Bundestagsdrucksache 15/5050: 56 bis 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 TPZ die Bereitschaft der Spenderin bzw. des Spenders zur Inanspruchnahme der Nachsorge sowie der Zustimmung zur Erhebung und Registrierung ihrer bzw. seiner Daten erfolgt.

3.11.7.2 Zusammenfassung

Voraussetzung für die Lebenspende 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 Lebenspende e. V. ein Lebendspenderegister eingerichtet, an dem sich jedoch nicht alle TPZ 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.

3.11.8 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 Ent-

nahme 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.

3.11.8.1 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 TPZ 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 bis 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 definiert¹⁰⁷. 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 Abschlussregelung, 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 Gutachterstellung 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. 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

¹⁰⁷ Gemäß der Vorgabe des TPG § 8 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.

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 wirksam 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 In-

formations- 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 Organempfängerinnen bzw. -empfängern sichergestellt werden (Bundestagsdrucksache 15/5050: 75).

3.11.8.2 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 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 TPZ 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 Medizinische Psychologie u. Medizinische Soziologie der Universität Leipzig (2006) Studie zur Organspende: „Im Prinzip schon, aber ...“ http://medpsy.uniklinikum-leipzig.de/pdf/presse_studie_organ_spende.pdf (08.05.08)

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

Axelrod DA, Guidinger MK, McCoullough, Leichtman AB, Punch JD, Merion RM (2004) Association of Center Volume with Outcome After Liver and Kidney Transplantation. *American Journal of Transplantation* 4: 920–927

Barber K, Falvey S, Hamilton C, Collett D, Rudge Ch (2006) Potential for organ donation in the United Kingdom: audit of intensive care records. *British Medical Journal* 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, D'Alessandro AM, Port FK, Bleck TP, Heard SO, Medina J, Rosenbaum SH, DeVita MA, Gaston RS, Merion RM, Barr ML, Marks WH, Nathan H, O'Connor K, Rudow DL, Leichtman AB, Schwab P, Ascher NL, Metzger RA, Mc Bride V, Graham W, Wagner D, Warren J, Delmonico FL (2006) Report of a National Conference on Donation after cardiac death. *American Journal of Transplantation* 6: 281–91

Bernat JL (2008) The Boundaries of Organ Donation after Circulatory Death. *New England Journal of Medicine* 359: 669–671

Bewertungsausschuss (2008) Beschluss zur Änderung des Einheitlichen Bewertungsmaßstabs (EBM) sowie zur Neuordnung der vertragsärztlichen Vergütung im Jahr 2009 durch den Bewertungsausschuss nach § 87 Absatz 1 Satz 1 SGB V in seiner 164. Sitzung am 17. Oktober 2008

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 u. a.

BQS (2008) Leberlebendspende: www.bqs-online.com/qualrep/2007/ergebnisse/down/leistungsbereiche/lls/lls.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 16.04.1996

Bundestagsdrucksache 13/8017 (1997) Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit vom 23.06.1997

Bundestagsdrucksache 15/4542 (2004) Antwort der Bundesregierung auf die Große Anfrage der Abgeordneten Julia Klöckner, Thomas Rachel, Andreas Storm, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der CDU/CSU – Bundestagsdrucksache 15/2707 – vom 16.12.2004

Bundestagsdrucksache 15/5980 (2005) Bericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin*) über den Stand der Arbeit vom 06.09.2005

Bundestagsdrucksache 15/5050 (2005) Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ Zwischenbericht Organlebendspende vom 17.03.2005

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 23.05.2007

Bundestagsdrucksache 16/9900 (2008) Entwurf eines Gesetzes über die Feststellung des Bundeshaushaltsplans für das Jahr 2009 vom 08.08.2008

Bundesärztekammer (1998) Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes. Dritte Fortschreibung 1997 mit Ergänzungen gemäß Transplantationsgesetz (TPG). A-1861; *Deutsches Ärzteblatt* 95, Heft 30, 24.07.1998

Bundesärztekammer (BÄK) (2000) Richtlinien zur Organtransplantation gemäß § 16 TPG. Wartelisten und Organvermittlung. A-396; *Deutsches Ärzteblatt* 97, Heft 7, 18.02.2000. Zuletzt geändert durch Beschluss des Vorstands der Bundesärztekammer vom 23.02.2007

Bundesärztekammer (BÄK) (2001) Richtlinie zur Organtransplantation gemäß § 16 Transplantationsgesetz. „Anforderungen an die im Zusammenhang mit einer Organentnahme und -übertragung erforderlichen Maßnahmen zur Qualitätssicherung“. *Deutsches Ärzteblatt* 98; Heft 34–35, 27.08.2001.

Bundesärztekammer (BÄK) (2005) Richtlinie zur medizinischen Beurteilung von Organspendern und zur Konservierung von Spenderorganen gemäß § 16 Absatz 1 Satz 1 Nummer 4 a) und b) TPG. *Deutsches Ärzteblatt* 102; Heft 43, 28.10.05, A 2968–2975

Bundesärztekammer (BÄK) (2007) Richtlinie gemäß § 16 Absatz 1 Satz 1 Nummer 3 TPG zur ärztlichen Beurteilung nach § 11 Absatz 4 Satz 2 TPG. *Deutsches Ärzteblatt* 104; Heft 49, 07.12.2007, 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

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

- 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
- Cholongitas E, Marelli L, Shusang V, Senzolo M, Rolles K, Patch D, Burroughs AK (2006) A Systematic Review of the Performance of the Model for End-Stage Liver Disease (MELD) in the Setting of Liver Transplantation. *Liver Transplantation* 12: 1049–1061
- Deng MC, De Meester JMJ, Smits JMA, Heinecke J, Scheld HH (2000) Effect of receiving a heart transplant: analysis of a national cohort entered on to a waiting list, stratified by heart failure severity. *British Medical Journal* 321: 540–545
- Deutsche Bischofskonferenz und der Rat der EKD (1990) Organtransplantationen Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der EKD, Bonn/Hannover
- Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) (2004) Organspende und Transplantation in Deutschland 2004. Jahresbericht. Neu-Isenburg
- Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) (2006) Organspende und Transplantation in Deutschland 2005. 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> (23.04.2008);
- Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) (2008c). <http://www.dso.de/grafiken/g54.html> (23.04.2008)
- 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
- Frauendorfer S, Heemann U (2007) Versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendorganspenders. www.stiftung-lebendspende.de/absicherung_des_ls.doc (23.04.2008)
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2008a) Bekanntmachung eines Beschlusses des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der Anlage 1 der Mindestmengenvereinbarung vom 22. November 2007. BAnz. Nummer 9 (S. 128) vom 17.01.2008
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2008b) Nachweislich bessere Ergebnisse durch Mindestmengen bei Kniegelenk-Totalendoprothesen – Operationen G-BA legt Ergebnisse der Mindestmengen-Begleitforschung vor. Pressemeldung des G-BA vom 14.03.2008
- Geraedts M, de Cruppé W, Blum K, Ohmann Ch (2008) Umsetzung und Auswirkungen der Mindestmengen. Ergebnisse der Begleitforschung. *Deutsches Ärzteblatt* 105/51-52: 890–896
- Geraedts M (o. J.) Evidenz zur Ableitung von Mindestmengen in der Medizin. Gutachten im Auftrag der Bundesärztekammer. Manuskript. <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=1.120.122.3811> (10.02.09)
- Gesundheitsministerkonferenz (2004) Beschluss der 77. Gesundheitsministerkonferenz der Länder vom 18.06.2004
- GMK-Arbeitsgruppe Bioethik und Recht (2008). Teilbericht „Lebendspende“ – Aktualisierung 2008. www.gmk-online.de/_beschluesse/Protokoll_81-GMK_Top0507_Anlage-3_Abschlussbericht-AG-BioethikRecht.pdf (02.09.2008)
- 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
- Gutmann T, Fateh-Moghadam B (2003) Rechtsfragen der Organverteilung. In: Gutmann et al. (Hrsg.): 37–114
- Gutmann, T, Schneewind KA, Schroth U, Schmidt VH, Elsässer A, Land W, Hillebrand GF (Hrsg., 2003) Grundlagen einer gerechten Organallokation. Springer, Berlin
- Höfling W (Hrsg., 2003) Kommentar zum Transplantationsgesetz (TPG). Erich Schmidt Verlag 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* 10/2008, 11. Jg: 21
- Klakow-Franck R, Wetzel H (2004) Mindestmengen ohne Mindestregelungen. 2005 keine neuen Fallzahl-Grenzwerte. *Deutsches Ärzteblatt* 101/44: A 2926–2928
- Klinik für Nieren- und Hochdruckkrankheiten, Essen (2007). www.uni-duisburg-essen.de/nieren&hochdruck/Pages/Cross-over-Lebendspende.html (06.05.2008)
- Koostra G (1995) Statement on non-heart-beating donor programs. *Transplantation Proceedings* 1995; 27: 2965
- Lietz K, Miller LW (2007) Improved Survival of Patients With End-Stage Heart Failure Listed for Heart Transplantation: Analysis of Organ Procurement and Transplantation Network/U.S. United Network of Organ Sharing Data, 1990 to 2005. *Journal of the American College of Cardiology*, 50: 1282–1290

- 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
- Luhmann N (1993) Legitimation durch Verfahren. 3. Aufl. Suhrkamp, Frankfurt a. M.
- Meier V, Lorf Th, Ramadori G (2007) Ein Jahr MELD-Score – Auswirkungen auf die Lebertransplantation. Hepatitis & More 2/2007: 8–11
- Meier V, Obed A, Ramadori G (2008) MELD – Folgen für die Lebertransplantation. Hepatitis & More 2/2008: 22–23
- Miranda B, Vilardell J, Grinyo JM (2003) Optimizing Cadaveric Organ Procurement: the Catalan and Spanish Experience. American Journal of Transplantation 3: 1189–1196
- Moraes EL, Massarollo, M (2008) Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. Rev Latino-am Enfermagem, 16(3), 458–464
- Moretti D (2004) Profiles of European Transplant Coordinators 2002/3. Presentation
- Nationaler Ethikrat (2007) Die Zahl der Organspenden erhöhen – Zu einem drängenden Problem der Transplantationsmedizin in Deutschland. Stellungnahme. Nationaler Ethikrat, Berlin
- Nierenratgeber (2007a) www.nierenratgeber.de/lebenspende/themen/ethik-organhandel/crossover-spende.html (08.05.2008)
- Nierenratgeber (2007b) www.nierenratgeber.de/lebenspende/themen/risiken-aufklaerung/risiken-des-spenders.html#c3974 (06.05.2008)
- Northup PG, Pruett TL, Stukenborg GJ, Berg CL (2006) Survival After Adult Liver Transplantation Does Not Correlate with Transplant Center Case Volume in the MELD Era. American Journal of Transplantation 6/10: 2455–2462
- Opdam HI, Silvester W (2006) Potential for organ donation in Victoria: an audit of hospital deaths. Medical Journal of Australia 185(5): 250–4
- Palmes D, Spiegel H-U, Dietl, K-H (2006) Strategien zur Kompensation des Spenderorganmangels. In: Krukemeyer M G, Lison A E (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 (12.08.2008)
- 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“
- Rathmann W, Windeler J (2002) Zusammenhang zwischen Behandlungsmenge und Behandlungsqualität. Manuskript. www.mds-ev.de/media/pdf/Menge-Qual_EbM.pdf (10.02.2009)
- Reese PP, Yeh H, Thomasson AM, Shults J, Markmann JF (2009) Transplant Center Volume and Outcomes After Liver Retransplantation. American Journal of Transplantation: 309–317
- Riedel (2004) Überkreuzspende: „Besteht ein gesetzlicher Änderungsbedarf bezüglich Überkreuz- und anonymer Lebenspende?“ www.rechtsanwaeltin-riedel.de/pdf/Ueberkreuzspende-gesetzlicher-Aenderungsbedarf.pdf (07.05.2008)
- 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
- Rosenau H (2007) Die Setzung von Standards in der Transplantation: Aufgabe und Legitimation der Bundesärztekammer. In: Erdemir Demirhan A, Öncel Ö, Zeytin Z, Öztürk Türkmen H, Erer S, Ertin H, Atici E (Hrsg.) Problems of medical ethics and law in organ and tissue transplantation. Nobel Tip Kitabevleri, Istanbul: 217–232
- 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
- Schleswig-Holsteinischer Landtag (2008) Bericht der Landesregierung – Transparenter und gerechter Zugang zu Organspenden. Bundestagsdrucksache 16/1943
- Schmidt-Assmann E (2001) Grundrechtspositionen und Legitimationsfragen im öffentlichen Gesundheitswesen. De Gruyter, Berlin
- Schmidt VH (2003) Die Organverteilung nach dem Transplantationsgesetz: einige Neuerungen. In: Gutmann et al. (Hrsg.): 9–36
- Schroth U, König P, Gutmann Th, Oduncu F (2005) TPG. Transplantationsgesetz. Kommentar. C. H. Beck, München
- Siegmund-Schulze N (2006a) Leitende Klinikärzte verärgert über Ungereimtheiten bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation. Ärzte Zeitung vom 14.02.2006. www.aerztezeitung.de/medizin/fachbereiche/chirurgie/default.aspx?sid=392137
- Siegmund-Schulze N (2006b) Versäumte Lungentransplantation – das Desaster war längst absehbar. Ärzte Zeitung vom 31.01.2006. www.aerztezeitung.de/medizin/fachbereiche/chirurgie/default.aspx?sid=390041 (15.05.2008)
- Sievers EKB (2007) Die Lebendspendekommissionen 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
- Smits JMA, Persijn GG, van Houwelingen HC, Claas FHJ, Frei U (2002) Evaluation of the Eurotransplant Senior Program. The Results of the first year. *American Journal of Transplantation* 2: 664–670
- Statistisches Bundesamt (2008): Gesundheitswesen – Grunddaten der Krankenhäuser 2006, Fachserie 12, Reihe 6.1.1., Wiesbaden
- Stiftung-Lebendspende (2008a) Nachsorge des Lebendspenders. www.stiftung-lebendspende.de/lobby3.html (06.05.2008)
- Stiftung-Lebendspende (2008b) BQS Nierenlebenspende Kapitel 16: www.stiftung-lebendspende.de/8-0-Downloads.html (27.11.2008)
- Stiftung-Lebendspende (2008c) Lebendspenderregister der Stiftung Lebendspende. www.stiftung-lebendspende.de/12-0-Lebendspenderregister-der-Stiftung.html (06.12.2008)
- Universität und DKI (2007) Abschlussbericht Begleitforschung Mindestmengeneinführung. [www.g-ba.de/informationen/richtlinien/5/\(22.01.2009\)](http://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/5/(22.01.2009))
- 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 Organspenderegion Nord-Ost der Jahre 2002 bis 2005. *Anästhesiologie & Intensivmedizin*, 48: 506–517
- Young JB (2007) Heart failure's Near Dead and Dying: Reconsidering Our Heart Transplant Wait List Scheme. *Journal of the American College of Cardiology*, 50: 1291–1293

Anhang

Befragung der Transplantationszentren

Ergebniszusammenfassung der Befragung der
Transplantationszentren Anhang 1

Antworten der zuständigen Landesministerien

Baden-Württemberg Anhang 2
Bayern Anhang 3
Berlin Anhang 4
Brandenburg Anhang 5
Bremen Anhang 6
Hamburg Anhang 7
Hessen Anhang 8
Mecklenburg-Vorpommern Anhang 9
Niedersachsen Anhang 10
Nordrhein-Westfalen Anhang 11
Rheinland-Pfalz Anhang 12
Saarland Anhang 13
Sachsen Anhang 14
Sachsen-Anhalt Anhang 15
Schleswig-Holstein Anhang 16
Thüringen Anhang 17

Antworten der Selbsthilfeverbände

Bundesverband Niere e.V. Anhang 18
Bundesverband der Organtransplantierten (BDO) Anhang 19
Lebertransplantierte Deutschland e.V. Anhang 20

Zusammenfassung der explantierenden Krankenhäuser

Teilstudie: Zur Situation der explantierenden Kran-
kenhäuser Anhang 21

Antwort der BZgA

BZgA Anhang 22

Antworten der Verbände

DSO-Region Bayern Anhang 23
DSO-Region Nordrhein-Westfalen Anhang 24
DSO-Region Nord-Ost Anhang 25
DSO-Region Mitte Anhang 26
Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V. Anhang 27

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)	Anhang 28
Deutsche Transplantations-Gesellschaft	Anhang 29
Eurotransplant	Anhang 30
VdAK / AOK-Bundesverband	Anhang 31
Maßnahmensynopse der AOK	Anhang 32
Maßnahmensynopse des VdAK	Anhang 33
Bundesärztekammer	Anhang 34
Überwachungs- und Prüfungskommission	Anhang 35

Antwort des Einzelsachverständigen

Univ.-Prof. Dr. Fornara	Anhang 36
-------------------------	-----------

Antworten der Lebendspendekommissionen

Ergebniszusammenfassung der Befragung der Lebendspende-Kommissionen der Länder	Anhang 37
Klinikum Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität München	Anhang 38
Berlin	Anhang 39
Bremen	Anhang 40
Hamburg	Anhang 41
Hessen	Anhang 42
Julius-Maximilians-Universität Würzburg	Anhang 43
Klinikum der Friedrich-Alexander-Universität, Erlangen	Anhang 44
Niedersachsen	Anhang 45
Nordrhein	Anhang 46
Nordwürttemberg	Anhang 47
Rheinland-Pfalz	Anhang 48
Sachsen	Anhang 49
Südwestfalen-Lippe	Anhang 50

Umsetzung des TPG auf Länderebene

Tabelle mit einer Übersicht zur Umsetzung des TPG auf Länderebene	Anhang 51
---	-----------

Anhang 1

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

**Ergebniszusammenfassung der Befragung der
Transplantationszentren**

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

Vorbemerkung zur Durchführung der Befragung:

27 Transplantationszentren wurden per Email gebeten, an der Befragung teilzunehmen. Die angeschriebene Zentren erhielten die Fragen, verbunden mit der Bitte, einen Teil der Fragen (deskriptiven Inhalts) bereits vorab zu beantworten. 16 Zentren wurden im Juli und August 2008 telefonisch befragt, von zwei weiteren Zentren wurden die Fragen ausschließlich schriftlich beantwortet. Gesprächspartner waren die Direktoren der Zentren oder von Ihnen beauftragte Mitarbeiter (zumeist leitende Oberärzte). Neun der befragten Zentren gehören der DSO-Region Bayern an, fünf zu Nordrhein-Westfalen und jeweils zwei zu Mitte bzw. Nordost.

1 Transplantationszentren

1.1 Welche Organe werden in Ihrem Zentrum transplantiert? (Falls DSO-Liste noch andere Organe aufführt:) Wo/von wem werden die übrigen Organe transplantiert? (Falls möglich, bitte vorab schriftlich beantworten)

	Ja	Nein, wird hier erbracht durch:
Herz	<input type="checkbox"/>	
Lunge	<input type="checkbox"/>	
Leber	<input type="checkbox"/>	
Niere	<input type="checkbox"/>	
Pankreas	<input type="checkbox"/>	
Dünndarm	<input type="checkbox"/>	

Die folgende Aufstellung zeigt, welche Organsysteme durch die Befragten transplantiert werden:

Organ	Anzahl der Nennungen (Mehrfachnennungen möglich)
Herz	6
Lunge	3
Leber	6
Niere	11
Pankreas	7
Dünndarm	1

1.2 Welche der folgenden Aufgabenbereiche werden von Ihnen abgedeckt:*(Falls möglich, bitte vorab schriftlich beantworten)*

	Ja	Nein, wird erbracht durch:
Wartelistenführung	<input type="checkbox"/>	
Vorbereitung der zu transplantierenden Patienten	<input type="checkbox"/>	
Vorbereitung der Lebendspender	<input type="checkbox"/>	
Tx-OP	<input type="checkbox"/>	
Nachsorge der Transplantierten	<input type="checkbox"/>	
Nachsorge der Lebendspender	<input type="checkbox"/>	

Bei Nierentransplantationen werden die genannten Aufgabenbereiche zumeist in Arbeitsteilung zwischen Viszeralchirurgen bzw. Urologen und Nephrologen wahrgenommen.

Bei den anderen Organsystemen werden die genannten Aufgaben zumeist komplett durch die Klinik, welche die Transplantations-Operation durchführt wahrgenommen.

1.3 Gibt es übergreifende Aufgaben, die das Transplantationszentrum auch für die anderen transplantierenden Kliniken in der Stadt übernehmen?*(Falls möglich, bitte vorab schriftlich beantworten)*

Die befragten Transplantationszentren übernehmen mehrheitlich keine Aufgaben für weitere transplantierende Kliniken am Ort. Drei Zentren gaben an, eine regionale Sprecherfunktion für die Transplantationszentren bzw. organisatorische Funktionen (Wartelistenführung, Dienstpläne etc.) und Qualitätssicherungsaufgaben für andere Kliniken zu übernehmen oder dies anzustreben.

1.4 Sind Sie mit der Organisation der Organtransplantation in Ihrem Zentrum zufrieden? Was sollte ggf. geändert werden?

Etwa die Hälfte der befragten Transplantationszentren ist mit der zentrumsinternen Organisation der Organtransplantation ohne Einschränkung zufrieden. Einige Zentren geben an, die organisatorischen Aufgaben zwar halbwegs zufriedenstellend zu meistern, aber hierfür mit zu geringen personellen Ressourcen ausgestattet zu sein. Die Organisation würde "nebenbei" gemacht, was die klinischen Abläufe teilweise behindere.

Zwei Zentren sind unzufrieden mit der Organisation der Nachsorge.

1.5 Welche Erfahrungen haben Sie im Hinblick auf die Führung von Wartelisten gemacht?

Nahezu alle Zentren beklagen einen steigenden Aufwand bei der Führung von Wartelisten, der nicht oder unzureichend vergütet werde. Als Gründe werden angegeben:

- Das Alter und die (Multi-)morbidity der Patientinnen und Patienten nehme zu.
- Zunehmend komplexe Richtlinien seien mit immer umfangreicheren klinischen Kontrolluntersuchungen verbunden. Dies treffe insbesondere für die Umsetzung des MELD-Score bei Leber-Transplantationen zu.
- Aufgrund des Organmangels sei der klinische Zustand der Patienten auf der Warteliste insgesamt schlechter.

1.6 Wie beurteilen Sie in diesem Zusammenhang die Richtlinien der BÄK zur Aufnahme in die Warteliste?

Die Mehrheit der Transplantationszentren bewertet die Richtlinien der BÄK als inhaltlich gut und klinisch nachvollziehbar. Allerdings vertreten einige TPZ die Ansicht, dass der praktische Nutzen der Richtlinien – insbesondere durch die zunehmende Organknappheit und Multimorbidität der Patientinnen und Patienten auf der Warteliste – eingeschränkt werde. Zudem ist es aus Sicht der Befragten auch fraglich, ob die zunehmende Komplexität der Fälle durch Richtlinien überhaupt adäquat abgebildet werden kann.

In zwei Fällen wurde angegeben, dass die Richtlinien nicht oder nur teilweise bekannt seien: In einem Fall handelt es sich um den Befragten selbst, in einem weiteren Fall um eine weitere an der Transplantation beteiligte Fachdisziplin.

Zwei Zentren lehnten die gültigen Richtlinien auch inhaltlich ab bzw. fordern eine grundsätzliche Überarbeitung für die Herz und Lungen-Transplantation.

1.7 Wie viele non-resident-Patienten stehen auf Ihrer Warteliste (Absolut/Anteil)? (Falls möglich, bitte vorab schriftlich beantworten)

Die Mehrzahl der Transplantationszentren führte und führt keine Non-Resident Patienten auf der Warteliste.

Die übrigen Zentren geben die max. Anzahl gleichzeitig betreuter Non-Residents mit max. 2-3 an; in jedem Fall ist der Anteil deutlich unter 5%.

1.8 Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten und die bestehende 5%-Regelung? Sehen Sie Regelungsbedarf?

Alle Transplantationszentren befürworten die Beschränkung der Anzahl von Non-residents grundsätzlich. Mehrheitlich wird eine eher noch restriktivere Regelung, bis hin zum völligen Ausschluss von Non-Residents gewünscht. Als Begründung wird der Organmangel in Deutschland angeführt, der es generell nicht bzw. nur sehr eingeschränkt – v. a. in Notfällen – vertretbar erscheinen lasse, diese Organe Non-Resident-Patientinnen bzw. Non-Resident-Patienten zukommen zu lassen.

1.9 Welche Maßnahmen zur internen und externen Qualitätssicherung gibt es in Ihrem Transplantationszentren?

(Falls möglich, bitte vorab schriftlich beantworten)

Etwa die Hälfte der Zentren gibt an, sich neben den obligatorischen Verfahren nach den Vorgaben von BQS, Eurotransplant und DSO noch an weiteren Verfahren der externen Qualitätssicherung zu beteiligen.

In diesem Zusammenhang wurden genannt:

- "Collaborative Transplant Study" (CTS)
- Pancreas Transplant Registry (IPTR)
- Datenbank der International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT)
- Erhebungen des Heidelberger Vereins zur Multizentrischen Datenanalyse (HVMD)
- European Liver Transplant Registry

Neben allgemeinen Morbiditäts- und Mortalitätskonferenzen führen einige Zentren auch spezifische Maßnahmen der internen Qualitätssicherung durch, wie z.B. regelmäßige Transplantations-Konferenzen z.T. auch unterstützt durch eigene Qualitätsauswertungen.

1.10 Wie beurteilen Sie das BQS-Verfahren?

Alle befragten Transplantationszentren befürworten ein allgemeines und verbindliches Verfahren der externen Qualitätssicherung. zugleich wird von der Mehrzahl der Zentren scharfe Kritik am derzeitigen BQS-Verfahren geäußert; die Kritikpunkte lassen sich folgendermaßen zusammenfassen:

- Missverhältnis zwischen Dokumentationsaufwand und Nutzen der Ergebnisse
- Zweifel an der Dokumentationsqualität
- TPZ haben nicht die Kontrolle über die Nachsorge ihrer Patientinnen und Patienten, werden aber trotzdem ggf. für eine mangelnde Datenvollständigkeit haftbar gemacht (keine Auswertung, wenn Datenvollständigkeit < 90 %)
- unzureichende Risikoadjustierung
- hohe Anfälligkeit für Ausreißer bei den in der Transplantationsmedizin üblichen niedrigen Fallzahlen
- unprofessionelle Kommunikation mit TPZ

Darüberhinaus wird mehrheitlich die Notwendigkeit einer Abstimmung der unterschiedlichen QS-Verfahren in der Transplantationsmedizin gefordert mit dem Ziel eines international kompatiblen und vergleichsfähigen QS-Datensatzes.

1.11 Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für die anderen Organe ein eingeführt werden?

Nahezu alle Befragten befürworten grundsätzlich die Vorgabe von Mindestmengen für alle Transplantations-Organsysteme. Einige Zentren bezeichnen das Zustandekommen der bisher festgelegten Mindestmengen als methodisch nicht hinterlegt, und fordern eine Evaluierung der bisherigen Mindestmengen-Regelungen, insbesondere bevor weitere Organsysteme in derartige Regelungen einbezogen werden. Einschränkend wird auch darauf hingewiesen, dass bei einer sehr großen Zahl von Fällen aufgrund der damit verbundenen Standardisierung und Routinisierung auch ein Qualitätsverlust verbunden sein könne.

Insgesamt sind die Aussagen der gegenüber Mindestmengenregelungen von der Situation des eigenen Zentrums und den dort realisierten Fallzahlen geprägt.

1.12 Ist die Zahl der TPZ in Deutschland angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Die Hälfte der befragten Transplantationszentren spricht sich eindeutig für eine Konzentrierung der TPZ aus und argumentieren hierbei vorrangig mit der zu erwartenden Qualitätsverbesserung aufgrund der dann erreichbaren höheren Fallzahlen pro Zentrum sowie der dann gewährleisteten Anbindung an die wissenschaftliche Infrastruktur (z.B. Immunologie, Infektiologie), wie sie nur in Universitätskliniken möglich sei.

Etwa ein Drittel spricht sich für eine Beibehaltung der bisherigen Anzahl von Zentren aus und begründet dies mit der erforderlichen Wohnortnähe, insbesondere was die Nachsorge betrifft.

Kritisiert wird auch die angebliche Intransparenz der Zulassungskriterien für TPZ in den Ländern.

Einige der Befragten plädieren für eine differenzierte Position, abhängig davon, ob ein Ballungsgebiet oder ein eher ländlicher Raum vorliegt.

1.13 Sehen Sie noch Verbesserungsbedarf bei der (psychischen und physischen) Versorgung Ihrer Patienten (auch Nachsorge)?

Die Nachsorge und die psycho-soziale Versorgung der Patienten wurde von der großen Mehrheit der befragten Transplantationszentren als die Versorgungsbereiche mit hohem Verbesserungsbedarf bewertet

In der Nachsorge wurde die Qualität der Versorgung durch und die Kooperation mit den niedergelassenen Ärzten von einer Mehrheit der Zentren als deutlich verbesserungswürdig bewertet. Die Mehrzahl der Zentren will die Nachsorge jedoch gemeinsam mit den niedergelassenen Ärzten auf der Grundlage verbindlicher Qualitäts- und Dokumentationsstandards verbessern. Die Nachsorge sollte dann in entsprechend qualifizierte Schwerpunktpraxen stattfinden. Budgetrestriktionen (z.B. für Immunsuppressiva) sollten für diese Praxen aufgehoben werden. Zusätzlich müssten die eine gemeinsame IT-gestützte Dokumentation etabliert und klare Absprachen hinsichtlich der Arbeitsteilung zwischen Transplantationszentren und Praxen getroffen werden.

Einige der Zentren plädieren demgegenüber für eine ausschließliche Anbindung der Nachsorge an die Zentren, weil nur hierdurch eine qualitativ ausreichende Versorgung sichergestellt werden könne.

Die Mängel in der psycho-sozialen Versorgung werden vorrangig auf fehlende Stellen für Psychologen und Sozialarbeiter zurückgeführt.

1.14 Wie beurteilen Sie die Vergütung der Leistungen der TPZ?

Die Mehrzahl der Zentren sieht ihre Leistungen unzureichend vergütet. Diese Einschätzung wird folgendermaßen begründet:

- Die allgemein beobachtbare zunehmende Verschlechterung des klinischen Zustandes der zu transplantierenden Patienten verlängere und kompliziere die erforderliche perioperative intensivmedizinische Versorgung
- Die Zunahme des administrativen und des Dokumentationsaufwandes durch komplexere Richtlinien-Vorgaben werde nicht vergütet.
- Der für eine qualitativ hochwertige Nachsorge erforderliche Aufwand ist weder für den stationären noch für den ambulanten Sektor adäquat vergütet.

1.15 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der Transplantationszentren zu verbessern?

Mehrere der befragten Zentren sehen das Grundproblem in der abnehmenden Organspenderzahl. Dadurch würde die Versorgung insgesamt schwieriger, komplexer und teurer. Darüber hinaus müsste die Vergütung für die Transplantationsmedizin insgesamt verbessert werden, vorallem durch eine adäquatere Abbildung der mit der Transplantation verbundenen Aufwände in den DRGs.

2 Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

2.1 Wie beurteilen Sie Ihre Zusammenarbeit mit der DSO (insbesondere auch hinsichtlich der Lieferung von Daten an die DSO zur Erstellung des Berichts nach § 11 Abs. 5 TPG)?

Die Bewertung der Kooperation mit der DSO durch die Transplantationszentren schwankt in Abhängigkeit von der jeweiligen Region sehr stark. Die meisten Zentren bewerten ihre Zusammenarbeit mit der DSO als zufriedenstellend bis hervorragend.

Einige Zentren äußern demgegenüber jedoch teilweise massive Kritik. Die in diesem Zusammenhang genannten Kritikpunkte betreffen diese insbesondere

- den Datenaustausch (Eingabe aufwändig, Rückfluss und Auswertungen ineffizient)
- die Unterstützung der Organentnahme (und des Transportes durch die DSO sowie
- die Qualifikation der Mitarbeiter.

Von mehreren Transplantationszentren wird explizit auf die Bedeutung eines guten persönlichen Verhältnisses in der alltäglichen Zusammenarbeit und die Wichtigkeit der räumlichen Nähe zu den DSO hingewiesen.

2.2 Wie zufrieden sind Sie mit den Leistungen der DSO? Wo liegen die Stärken u. Schwächen (insbesondere auch der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 5 Vertrag)?

Die Mehrzahl der befragten Zentren zeigte sich zufrieden mit den Leistungen der DSO. Einige Zentren sehen Verbesserungsbedarf hinsichtlich

- Die Organisation, insbesondere des Transports
- Adäquatheit der Transportmittel
- Unterstützung der Entnahmeteams
- Unterstützung und Beratung der Entnahme-Krankenhäuser (z.B. Möglichst keine Entnahmen innerhalb der regulären Arbeitszeiten)
- Öffentlichkeitsarbeit zur Erhöhung der Spendenbereitschaft, insbesondere für die "Widerspruchslösung"

2.3 Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Siehe Zusammenfassung zu Frage 2.2

2.4 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre auf die TPZ bezogenen Aufgaben besser ausüben kann?

Etwa die Hälfte der Zentren machten hierzu Vorschläge, welche im Folgenden aufgelistet werden:

- Transplantierende Operateure in den TPZ sollten gegenüber DSO weisungsbefugt sein.
- Anmeldung eines Spenders in der Datenbank durch DSO-Koordinator nicht erst im Spender-KH
- Vorgabe einer regelmäßigen Evaluation der DSO - Aktivitäten
- Allgemeinverbindliche Detailbeschreibung des DSO-Leistungskataloges
- Erweiterung des Aufgabenspektrums der DSO insbesondere hinsichtlich Öffentlichkeitsarbeit
- Wechsel der Führung

3 Vermittlungsstelle Eurotransplant

3.1 Welche Erfahrungen wurden mit der Vermittlungsstelle Eurotransplant (ET) gemacht (fachliche Kompetenz, Erreichbarkeit, Qualität der Vermittlungsentscheidungen, Qualität der Zusammenarbeit etc.)?

Alle befragten Transplantationszentren beurteilten die Zusammenarbeit positiv; von einigen Zentren wurde einschränkend angeführt, dass die fachliche Kompetenz der Gesprächspartner bei der Vermittlungsstelle Eurotransplant (v. a. am Wochenende) nicht immer zufriedenstellend sei.

3.2 Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Durchweg sehr positive Bewertung der Transparenz der Einzelfallentscheidungen durch ET.

Mehrere Zentren merken jedoch an, dass

- die Transparenz bei Zentrumsangeboten schlecht sei sowie
- die Darstellung des jeweils gültigen Algorithmus verbessert werden sollte. Die jeweils aktuell gültige Version müsse vollständig veröffentlicht werden."

3.3 Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie grundsätzlichen Änderungsbedarf? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

Die Mehrzahl der Zentren bewertet die Allokationsregeln in ihrer Funktion als Soll-Vorgaben grundsätzlich positiv.

Nahezu alle befragten Zentren weisen auf die Problematik hin, dass der Spendermangel bei allen Organsystemen dazu geführt habe, dass nahezu ausschließlich HU- Patienten transplantiert würden, mit in der Folge schlechteren Ergebnisse.

Einige Zentren sehen Adjustierungsbedarf beim MELD Verfahren im Bereich der Lebertransplantation, da insbesondere Kinder nicht adäquat abgebildet würden. Das HU-Verfahren als solches wird jedoch von nahezu allen Zentren grundsätzlich akzeptiert.

3.4 Wie beurteilen Sie den Prozess zur Anpassung von Allokationsregeln an neue Erkenntnisse?

Die Mehrheit kommt zu einer positiven Bewertung des Anpassungsprozesses ; etwa ein Drittel der Zentren äußert eine gegenteilige Meinung und fordert eine Beschleunigung des Verfahrens.

3.5 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Dienstleistungen bezüglich der TPZ noch besser ausüben kann?

Acht Zentren äußerten folgende Vorschläge:

- Verbesserte klinische Ausbildung der Mitarbeiter
- Integration der Dokumentationen und Datenströmen zwischen den Transplantationszentren, der DSO und Eurotransplant
- Verbesserte Transparenz bei Zentrumsangeboten
- Bessere finanzielle Ausstattung von Eurotransplant.

4 Zur Lebendspende

4.1 Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Landesebene sinnvoll?

Die befragten Transplantationszentren kommen zu einer überwiegend positive Bewertung; eine Vernetzung wird mehrheitlich als sinnvoll angesehen.

4.2 Wie bewerten Sie die Praxis für die Nachsorge der Lebendspender?

Verbesserungsbedarf sehen einige der befragten Zentren in der langfristigen Nachbetreuung der Lebendspender. Die Organisation der Nachverfolgung und Terminerinnerung sei sehr aufwendig und würde nicht adäquat vergütet, zudem bestünden Compliance-Probleme bei den Patienten.

4.3 Wie bewerten Sie die Praxis für die Nachsorge der Empfänger?

Siehe Zusammenfassung zu Frage 4.2

4.4 Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Es wurden folgende Vorschläge gemacht:

- Die Aufklärung über die Möglichkeit der Lebendspende sollte viel früher, möglichst bereits in der Prä-Dialysephase einsetzen.
- Die Cross-Over Lebendspende sollte grundsätzlich einfacher und liberaler gestaltet werden. Prüfungen der Bekanntheit der Paare sollten zugunsten eines anonymen Paar-Cross-Over nach dem Beispiel der Niederlande oder gar nach dem Vorbild der USA (gepoolte anonyme Cross-Over Spenden) abgeschafft werden.
- Der Versicherungsschutz der Lebendspender für Berufsunfähigkeit bzw. Erwerbsunfähigkeit sollte verbessert werden.
- Die Leistungen der Kassen in der Nachsorge sollten verbessert und einheitlich definiert werden.

4.5 Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären erforderlich, um Organhandel zu unterbinden?

Die Gefahr des Organhandels in Deutschland wird mehrheitlich als nicht bestehend oder als sehr gering eingeschätzt. Einige Transplantationszentren sehen eine diesbezügliche Problematik bei sog. Zentrumsangeboten und bei Lebendspenden mit ungeklärten Verwandtschaftsbeziehungen.

5 Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

5.1 Wie zufrieden sind Sie mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organtransplantation?

Die Transplantationszentren bewerten die Richtlinien der Bundesärztekammer inhaltlich positiv. Einige der befragten Zentren äußerten an dieser Stelle den Wunsch nach einer Beschleunigung des Anpassungsverfahrens für die Richtlinien (vgl. Zusammenfassung zu Frage 3.4).

6 Rückverfolgbarkeit von Organen

6.1 Gibt es Verbesserungsbedarf bei der Rückverfolgbarkeit von Organen im Falle von Komplikationen?

Die Rückverfolgbarkeit von Organen wird von nahezu allen Zentren als problemlos bewertet.

7 Zusatzfrage

7.1 Was ist Ihnen noch wichtig mitzuteilen, was in unseren Fragen nicht explizit angesprochen wurde?

- Einführung der Widerspruchslösung (mehrere Nennungen)
- Eindeutige Positionierung des BMG zur Förderung der Organspende
- Bereitschaft der Krankenhäuser, potenzielle Organspender an die DSO zu melden ist zu gering, u.a. weil Spender Intensivbetten belegen und zu wirtschaftlichen Verlusten führen. Daher muss die Versorgung von Organspender vor Entnahme adäquat vergütet werden.
- Verbesserung der Schnittstellen zwischen Transplantationszentren, DSO und Eurotransplant.

Anhang 2

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Baden-Württemberg

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Baden-Württemberg verfolgt einen zweigleisigen Ansatz: Aufklärung und Information sowohl bei Krankenhäusern als auch bei der Bevölkerung.

Anfang 2006 wurden die Krankenhäuser gesetzlich zur Bestellung von Transplantationsbeauftragten verpflichtet.

Ende 2006 wurde flankierend das Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg gegründet. Das Aktionsbündnis wurde unter dem Dach des Gesundheitsforums Baden-Württemberg eingerichtet, um den Gedanken der Vernetzung der Akteure im Gesundheitswesen zu nutzen. Am Aktionsbündnis sind neben dem Ministerium für Arbeit und Soziales (SM), u. a. die deutsche Stiftung Organtransplantation, die baden-württembergische Krankenhausgesellschaft, Transplantationszentren, Krankenkassen, Kommunale Landesverbände, Ärzteschaft, Apothekerschaft und Selbsthilfegruppen beteiligt. Ziel ist eine gemeinsame verstärkte Öffentlichkeitsarbeit für die Organspende in Baden-Württemberg. Das Aktionsbündnis arbeitet in Unterarbeitsgruppen zu verschiedenen Bereichen. Für das Aktionsbündnis wurde ein professionelles einheitliches Erscheinungsbild, Logo usw. mit positiver Botschaft geschaffen. 2007 wurden 40.000 Plakate und 300.000 Klappkarten mit abtrennbarem Organspendeausweis an Arztpraxen, Apotheken und Geschäftsstellen der Krankenkassen verteilt. Die Finanzierung wurde gemeinsam von Kassen und dem SM getragen.

Mit diesem Erscheinungsbild hat sich das Aktionsbündnis vom 4. bis 8. Juni 2008 auf der Landesgartenschau in Bad Rappenau und beim bundesweiten Tag der Organspende unter Schirmherrschaft von Frau Ministerin für Arbeit und Soziales Dr. Stolz in Ulm am 7. Juni 2008 präsentiert. Beim Tag der Organspende wurden an den Infoständen in Ulm über 300 Organspendeausweise ausgefüllt und laminiert. Im Sommer 2008 fand mit Unterstützung des Kultusministeriums eine Lehrerfortbildung zum Thema Organspende statt. Dieses Jahr wird außerdem mit einem Projekt eines Künstlerwettbewerbs mit anschließender Wanderausstellung zum Thema Organspende begonnen. Das Projekt soll eine Laufzeit von 3 Jahren haben.

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welche inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Zur Erarbeitung eines Maßnahmenbündels wurden bei dem Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg vier Unterarbeitsgruppen eingerichtet. Neben der Entwicklung eines Konzeptes zur Verbesserung der Medienpräsenz des Themas Organspende durch zentrale Kampagnen und einer eigenen Internetplattform, das die Unterarbeitsgruppe „Öffentlichkeitsarbeit“ ausarbeitet, gilt es auch, die Transplantationszentren mit dem umliegenden Krankenhäusern und deren Transplantationsbeauftragten zu vernetzen. Diesem Vorhaben widmet sich die Unterarbeitsgruppe „Krankenhausvernetzung“. Ebenso wichtig erscheint die Positionierung des Themas Organspende im Schulunterricht und in Fort- und Weiterbildungen betroffener Berufsgruppen, wozu die Unterarbeitsgruppen „Schulen“ und „Fort- und Weiterbildung“ beitragen wollen.

Das Projekt „Wanderausstellung im Rahmen des Aktionsbündnisses Organspende“ verfolgt eine dreifache Zielrichtung:

- Die Wertschätzung und gesellschaftliche Anerkennung der Themen Organspende und Transplantation in der Bevölkerung sollen gestärkt und die Öffentlichkeit sensibilisiert werden, um dadurch die Bereitschaft zur Organspende zu erhöhen.
- Parallel dazu soll bei den Trägern und den Beschäftigten der mitwirkenden Krankenhäuser um Verständnis und Akzeptanz für die Organspende geworben werden.
- Das Thema Organspende soll in der öffentlichen Wahrnehmung (Krankenhausträger, Krankenhauspersonal, Patienten, allgemeine Öffentlichkeit) stärker transparent gemacht werden mit dem Ziel, eine positivere „Organspendenkultur“ zu erreichen.

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Insgesamt sind die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen von guter Qualität. Sie werden aber hinsichtlich ihrer Häufigkeit und Intensität nicht mit ausreichendem Nachdruck vorgetragen und sind deshalb nicht wirklich nachhaltig. Eine Stärkere Vernetzung, Koordinierung und Intensität wäre wünschenswert, um eine nachhaltige Wirksamkeit zu erzielen.

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die Aufklärungsmaßnahmen der DSO sind von guter Qualität, weisen aber eine geringe Häufigkeit und Intensität auf. Hervorzuheben sind auch die Aktionen der Transplantationszentren (z.B. Radtour für Organspende und Transplantation, Kommunikationsseminar Organspende – Das Gespräch mit den Angehörigen, und Patienteninformationstage), die in regelmäßigen Abständen durchgeführt werden und vielfältige Themen ansprechen.

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Unter den Mitgliedern von Selbsthilfegruppen finden sich ein großes Engagement sowie eine große Handlungsbereitschaft, sich für die Förderung der Organspende einzusetzen. Damit leisten die Selbsthilfegruppen eine wichtige Arbeit innerhalb der Aufklärung, da sie aufgrund ihrer persönlichen Betroffenheit eine hohe Glaubwürdigkeit genießen und meist sehr authentisch auftreten. Anhand der Erfahrungsberichte können sich Nicht-Betroffene leichter dem Thema Organspende nähern und empathischer damit umgehen. Allerdings findet diese Arbeit meist unstrukturiert statt und es fehlt nicht zuletzt aufgrund der begrenzten finanziellen Mittel oft an der notwendigen Professionalität.

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

Nein, hier besteht noch Handlungsbedarf.

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

In Baden-Württemberg wurden im Rahmen der Bildungsreform 2004 für die allgemeinbildenden Schulen Bildungsstandards entwickelt. In den einzelnen Schularten und Fächern wird das Thema „Organspende“ im Rahmen von größeren Themenbereichen ausgewiesen. Im Einzelnen:

Grundschule:

Im Fächerverbund "Mensch, Natur und Kultur" sind dem zentralen Bereich "Menschliches Leben" drei Kompetenzfelder zugeordnet:

- Wer bin ich - Was kann ich: Kinder entwickeln und verändern sich, stellen sich dar

- Ich - du - wir: zusammen leben, miteinander gestalten, voneinander lernen

- Kinder dieser Welt: sich informieren, sich verständigen, sich verstehen.

Ziel ist es, dass Schülerinnen und Schüler wichtige Funktionen des Körpers und den Zusammenhang zwischen Körper, Bewegung und Ernährung erkennen und sich selbst, ihre Körperlichkeit und ihre Lebenswelt differenziert wahrnehmen und zunehmend reflektieren. Hier bieten sich Anknüpfungspunkte für das Thema Organspende, auch wenn der Bereich im Bildungsplan der Grundschule nicht explizit genannt ist

Realschule:

Im Zuge der Bildungsplanreform wurden die Bildungspläne für die verschiedenen Schularten Baden-Württembergs neu erarbeitet. Charakteristikum des Bildungsplans für die Realschule ist die Formulierung von Bildungsstandards für die einzelnen Klassenstufen. So stehen in den einzelnen Fächern und Fächerverbänden nicht mehr fachspezifische Einzelthemen im Mittelpunkt, sondern formulierte Kompetenzen, die die Schülerinnen und Schüler in der entsprechenden Klassenstufe erwerben, dienen den unterrichtenden Lehrkräften als Bildungszielen. Aus diesem Grund ist die Thematik der Aufklärung zur Organspende nicht explizit im Bildungsplan für die Realschule formuliert. Jedoch lässt sich dieses Thema im Fächerverbund Naturwissenschaftliches Arbeiten (NWA) und in den Fächern evangelische und katholische Religionslehre gut einordnen. So befasst sich die 10. Klasse in Ethik mit der „Entwicklung ethischer Urteilsfähigkeit: Organspende– Organtransplantation“. Die Schülerinnen und Schüler erkennen, dass Sterben und Tod zur Lebenswirklichkeit des Menschen gehören. Außerdem entwickeln die Schülerinnen und Schüler die Befähigung, die Unantastbarkeit der Würde der Person zu achten; ein Verantwortungsbewusstsein für sich,

andere Menschen, Natur und Umwelt. In dem Fach katholische Religionslehre wird das Thema Organspende in dem Themenfeld „Die Unantastbarkeit des Lebens“ aufgegriffen.

Gymnasium:

Die Thematik Organspende eignet sich im Fach Ethik im allgemein bildenden Gymnasium zum Erwerb von Kompetenzen gemäß Bildungsplan innerhalb des Bereichs "Problemfelder der Moral". In der Sekundarstufe I ist dies der Fall im Kompetenzbereich "Altern, Sterben, Tod" (Standard 10), in der Sekundarstufe II insbesondere in den Kompetenzbereichen "Wissenschafts- und Technikethik" sowie "Medizinethik". Zu den hier zu erwerbenden Kompetenzen zählt, dass sich die Schülerinnen und Schüler "mit der Ambivalenz wissenschaftlich-technischer Entwicklungen auseinandersetzen" können und "unterschiedliche Funktionen von Wissenschaft darlegen und diese dem Prozess des technischen Fortschritts zuordnen" können (Wissenschafts- und Technikethik) sowie "exemplarisch Chancen und Risiken gegenwärtiger Humanmedizin analysieren" und "die in diesem Zusammenhang auftretenden Probleme in Ansätzen moralisch beurteilen" können (Medizinethik). In welchem (zeitlichen) Umfang das Thema Organspende ggf. behandelt wird und welche Materialien dazu genutzt werden, liegt in der fachlichen und pädagogischen Verantwortung der jeweiligen Fachlehrkraft. In den Fächern evangelische und katholische Religionslehre bietet der Bildungsplan für das Thema Organspende Anknüpfungspunkte im Themenfeld 'Mensch und Verantwortung'.

Berufliches Schulwesen:

Der Bereich "Organspende" wird in den Fächerlehrplänen "Biologie"/"Biologie und Gesundheitslehre" der beruflichen Bildungsgänge nicht ausdrücklich thematisiert. Er ist aber in den Bildungsplänen für die Fächer evangelische und katholische Religionslehre sowie für Ethik in mehreren Lehrpläneinheiten unter verschiedenen Inhalten in der Hinweisspalte aufgeführt. Sowohl die Verankerung der "Organspende" in der Hinweisspalte der Lehrpläne als auch die Struktur dieser Lehrpläne (Wahlmodule, aus denen die Lehrkräfte bestimmte Module auswählen können) verhindert, dass davon gesprochen werden kann, das Thema Organspende werde in den betroffenen beruflichen Bildungsgängen verpflichtend unterrichtet. Ebenso wenig ist ein Zeitumfang anzugeben.

Berufliches Gymnasium

In den Bildungsplänen für das berufliche Gymnasium ist eine Aufklärung zur Organspende lediglich am Rande vorgesehen. Das Thema Organspende kann beispielsweise im Rahmen der Bildungspläne für die Fächer evangelische und katholische Religionslehre sowie Ethik behandelt werden.

Evangelische Religionslehre: Das Thema „Organspende“ wird hier im Themenkreis 1 „Ich“ unter der Lehrpläneinheit 1.0 „Ich und die anderen“ unter den Hinweisen für den zu behandelnden Inhalt „Handeln angesichts ethischer Herausforderungen / Schritte zur ethischen Urteilsbildung“ genannt.

Katholische Religionslehre: Das Thema „Organspende“ wird im Bildungsplan für die katholische Religionslehre nicht explizit aufgeführt. Denkbar wäre jedoch, das Thema im Themenkreis 1 „Ich – Selbst“ unter dem Punkt 1.1 „Verantwortung wahrnehmen“ im Rahmen des Inhalts „Gewissen als Ort der Orientierung und Entscheidung“ zu unterrichten.

Ethik: Das Thema „Organspende“ wird im Bildungsplan für das Fach Ethik nicht explizit aufgeführt. Die Lehrplaneinheit 1 „Entwicklung und Wandel von Werten“ könnte im Rahmen des Inhalts „Entwicklung des Moralbewusstseins beim Einzelnen“ Raum für dieses Thema bieten.

In dem Bildungsplan für alle beruflichen Schulen (mit Ausnahme der beruflichen Gymnasien, der Altenpflege- und der Erzieherausbildung) für die Fächer evangelische und katholische Religionslehre wird das Thema "Organspende" teilweise erwähnt. Im Rahmen der Bildungspläne für die Fächer evangelische und katholische Religionslehre kann das Thema „Organspende“ behandelt werden.

Evangelische Religionslehre: Das Thema „Organspende“ wird hier im Themenfeld 1 „Ich bin - ich werde“ unter der Lehrplaneinheit 1.7 „Leid erfahren - Krankheit, Sterben, Tod“ im Bereich "Zwischen Leben und Tod" angesprochen. Dort wird in den Hinweisen die Organtransplantation ausdrücklich erwähnt.

Katholische Religionslehre: Das Thema „Organspende“ wird im Bildungsplan für die katholische Religionslehre indirekt unter dem Themenfeld "Wissen und Können" aufgeführt. In der Lehrplaneinheit 5.1 "Menschenbilder" stehen unter dem Punkt "Herausforderungen der modernen Welt" Themen, welche die Vertiefung des Themas "Organspende" ermöglichen.

In dem Bildungsplan für das Fach Ethik (Berufskolleg) wird das Thema Organtransplantation in der Lehrplaneinheit 11 Medizinethik als Hinweis unter dem Inhalt Gegenwärtige Probleme in der Realisierung dieser Grundsätze aufgeführt.

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

In Teilen der Bevölkerung findet sich immer noch Angst vor der Organspende (wird im Notfall medizinisch noch alles getan? Ist der Hirntod auch der wirkliche Tod? etc.), denen mit offensiver Aufklärung begegnet werden muss. Allerdings gibt es immer noch eine starke Hemmschwelle, sich überhaupt mit der Organspende als Thema auseinander zu setzen, da dies auch eine Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod impliziert. Außerdem werden die Menschen sehr schnell durch Veröffentlichungen über Organhandel im Ausland oder angebliche Unregelmäßigkeiten in der Organvergabe verunsichert. Dies bedeutet einen Vertrauensverlust für die Organspende insgesamt, der nur langsam wieder relativiert werden kann.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Aus unserer Sicht ist die Einstellung der Bevölkerung zur Organspende positiv, aber das Wissen über das Thema nicht ausreichend. In diesem Zusammenhang ist durch

kontinuierliche zielgruppenspezifische Informations- und Öffentlichkeitsarbeit Aufklärung in der Bevölkerung herbeizuführen.

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende ist im Land kein eigenständiger Haushaltstitel eingestellt. Allerdings stehen für die nächsten drei Jahren 450.000,00 € für das Projekt „Wanderausstellung im Rahmen des Aktionsbündnisses Organspende“ zur Verfügung. Das Projekt wird von der Landesstiftung Baden-Württemberg gefördert.

1.1. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteuren? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Die Verbesserung der Abstimmung zwischen den Akteuren – gemeinsame Maßnahmen, gemeinsame Finanzierung – halten wir für wichtig, um die Organspende nachhaltig zu fördern.

Für die Abstimmung zwischen den zuständigen Akteuren ist daher das Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg ins Leben gerufen worden. Die Zusammenarbeit wird in den nächsten drei Jahren im Rahmen des Projektes „Wanderausstellung im Rahmen des Aktionsbündnisses Organspende“ intensiviert.

Im Übrigen wird auf die Antwort zu Frage 1.1. verwiesen.

1.2. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Nach unserer Auffassung sind höhere Budgets für Aufklärungsarbeit notwendig, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern.

2. Zur Todesfeststellung

2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?

Der Nachweis des Hirntodes ist weltweit als sicheres Todeszeichen anerkannt. Zu dem aktuellen Verfahren der Todesfeststellung sieht das SM kein Änderungsbedarf.

2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

NHBD würden die mühsam gewonnene Akzeptanz des Hirntodkonzeptes in den letzten Jahren deutlich in Frage stellen. Die kontrollierte "NHBD-Spende" ist ein durchaus problematisches Verfahren, so dass dieses für das Deutschland bis auf Weiteres abzulehnen ist.

2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Fälle in anderen Ländern zeigen, dass die Einführung der NHBD nicht zwingend zu einer Gesamtsteigerung der Organspendezahlen führt. Vielmehr ist es so, dass ein Anstieg der NHBD zu einem zeitigten Absinken der Hirntod-Organ spende-Zahlen führen könnte.

2.4. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

Für die Entnahme transplantierbarer Organe ist diese Regelung ohne Bedeutung, da eine Entnahme funktionsfähiger Organe zu diesem Zeitpunkt ohnehin nicht mehr möglich ist.

3. Zum Angehörigengespräch

3.1. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?

Vorschlägen hinsichtlich einer gerichteten postmortalen Organspende ist nach Auffassung des SM eine Absage zu erteilen. Die derzeit geltende Regelung soll beibehalten werden.

3.2. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Darüber liegen uns keine verlässlichen Angaben vor.

3.3. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Ja, Angehörigengespräche sollten unter Einbeziehung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, da auch Beispiele aus anderen Ländern gezeigt haben, dass dies die Zustimmungsbereitschaft zur Organspende erhöhen kann. Diese Möglichkeit sollte aber weiterhin fakultativ bleiben.

3.4. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Eine Hauptursache für die hohe Ablehnungsquote dürfte in der Überlastung der Angehörigen liegen. Diese werden mit dem Tod einer nahestehenden Person und zudem vielen organisatorischen Notwendigkeiten konfrontiert. In dieser Situation entscheiden sich viele Personen für die Alternative, die sie weniger belastet, und dies ist nach den gegenwärtigen Rahmenbedingungen eine Entscheidung gegen die Organspende. Auch religiöse Überzeugung oder Sitten spielen bei der Ablehnung eine Rolle. Andere Gründe sind: mangelnde Information, Misstrauen, Nichtverstehen des Hirntodkonzeptes, usw.

Mögliche Lösungen: nachhaltige Aufklärungskampagnen, die Ängste abbauen und die positive Aspekte der Transplantation stärker hervorheben, verbesserte Schulung im Hinblick auf die Führung von Angehörigengesprächen. Wichtig ist u.E. auch die Erfahrungen, die Angehörige in der Intensivstation vor dem Tod des Angehörigen gemacht haben, sowie zusätzlicher Entscheidungsdruck im Zusammenhang mit einer Gewebespende.

4. Situation in den Krankenhäusern

- 4.1. Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?**

Die Frage lässt sich nicht pauschal beantworten. Es kann aber davon ausgegangen werden, dass alle größeren Allgemeinkrankenhäuser mit ausreichend qualifiziertem Personal ausgestattet sind, um entweder um ein Organ selbst zu entnehmen oder ggfs. einem externen Entnahmeteam in geeigneter Weise zu assistieren.

- 4.2. Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?**

Es sind uns in diesem Bereich keine Defizite bekannt geworden.

- 4.3. Welche Erfahrungen wurden in bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?**

In Baden-Württemberg wurden den Transplantationsbeauftragten konkrete Aufgaben zugeschnitten und die Rahmenbedingungen vorgegeben (u.a. Freistellung, Unabhängigkeit, Zugangsrechte). Die Einführung von Transplantationsbeauftragten wird als ein wichtiger Baustein aber nicht als Garantie für eine Steigerung der Organspenderzahlen angesehen.

Die Vergütung sollte u.E. in der Transplantationspauschale inbegriffen sein.

4.4. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

s.o. Ziffer 4.3.

4.5. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

Die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen variiert zwischen den einzelnen Krankenhäusern.

4.6. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

Das Engagement eines Krankenhauses für die Organspende hängt ganz wesentlich auch von der Motivation und Überzeugung der ärztlichen Mitarbeiter/innen ab. Außerdem ist eine Meldung einer Organspende immer noch mit finanziellen Risiken behaftet. Die Kostenerstattung hat sich zwar mit der Einführung neuer Pauschalen verbessert ist aber nicht kostendeckend.

4.7. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Aktuelle Umbruchsituation der Krankenhäuser sowie personellen und finanziellen Engpässe wirken sich sicher nachteilig auf die Organspende aus.

Es sind verschiedene Maßnahmen denkbar, um die Beteiligung der Krankenhäuser zu steigern: Schaffen einer positiven Motivation durch Schulungen, Veranstaltungen, usw. Nicht nur der Bevölkerung, sondern auch dem Personal in Krankenhäuser müssen oft die unterschwelligen Ängste genommen werden. Ganz wichtig ist hierbei die Einbindung von Patienten auf der Warteliste sowie Transplantierten, um der eher abstrakten Aufgabe Organspende "ein konkretes Gesicht" zu geben. Verbesserung der unterstützenden Maßnahmen (z. B. Seminare) für das Krankenhauspersonal, um die hohe psychische Belastung des Angehörigengesprächs besser bewältigen zu können. Stärkere Personalisierung des Organspenderprozess durch Netzwirkbildung der Transplantationszentren mit den umliegenden Krankenhäusern. Wichtig sind auch finanzielle Anreize (kostendeckende Aufwandspauschale).

4.8. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Aus Sicht des SM sind Sanktionen in diesem Bereich kontraproduktiv und werden deswegen strikt abgelehnt.

4.9. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Die gesetzliche Verpflichtung, potentielle Organspender zu melden, hängt nicht von der Größe eines Krankenhauses ab. Es sollte daher auch in den Bemühungen um Organspenden nicht nach der Größe der Krankenhäuser unterschieden werden.

4.10. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Die Vergütung ist nicht kostendeckend.

5. Transplantationszentren

5.1. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?

Vereinbarte Regelungen für Mindestmengen im Bereich der Leber- und Nierentransplantation werden nicht umgesetzt. Für Herz, Lunge und Pankreas sollten unbedingt Mindestmengen definiert werden.

5.2. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Die Zahl der Transplantationszentren in Baden-Württemberg ist adäquat.

Organtransplantationen werden in Baden-Württemberg nur an den Universitätskliniken und einer einzigen Klinik der Maximalversorgung in der Landeshauptstadt vorgenommen. Diese Verteilung erscheint angemessen. Eine gewisse mäßige Spezialisierung ist bereits erreicht, da keine der beteiligten Kliniken eine Zulassung für alle Organe hat. Eine eingreifendere Spezialisierung erscheint vor dem Hintergrund der Bedürfnisse von Forschung und Lehre nicht angebracht.

5.3. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Die Wartelistenführung wird weitestgehend standardisiert gemäß den Richtlinien der BAK durchgeführt. Hier existieren aktuell keine Probleme.

5.4. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

Nach Angaben der Transplantationszentren wird die Aufnahme von „non-resident-Patienten“ in die Wartelisten positiv beurteilt, aber in begrenzter Zahl und in begründeten Fällen. Dafür sollten klare Richtlinien erarbeitet werden.

5.5. Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

Nach Angaben der Transplantationszentren sind die Pauschalen knapp kalkuliert und unzureichend.

5.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

Nach Angaben der Transplantationszentren sollte die Vergütung verbessert und das Personal aufgestockt werden.

6. Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

6.1. Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Laut Angaben der DSO Region Baden-Württemberg verfügt die DSO derzeit nicht über die personelle Kapazität für eine optimale Organisation der Organspende.

6.2. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

Der Vertrag der DSO zur Beauftragung als Koordinierungsstelle spricht von Organisation und Hilfestellung. Es werden jedoch keine klaren Zuordnungen der notwendigen Tätigkeiten vorgenommen bzw. Kompetenzen festgelegt.

6.3. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

Eine gute Organisation, professionelles Arbeiten und eine deutliche Steigerung der Entnahmegüte zählen zu den Stärken der DSO. Dagegen wirkt sich das sog. "Lasso-System", bei dem die DSO mögliche Konsiliarärzte auf gut Glück der Reihe nach anruft auf die Verfügbarkeit von Konsiliarärzten zweifach negativ aus: zum einen ist anders als bei der Rufbereitschaft keine verlässliche Erreichbarkeit gewährleistet, zum anderen besteht bei den Ärzten wegen der geringeren Vergütung auch geringere Bereitschaft, sich für derartige Konsiliardienste zur Bereitschaft zu stellen.

6.4. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

Positiv bewertet wird, dass für die Organisation der Organentnahme und Organspende eine bundeseinheitliche Koordinierungsstelle beauftragt worden ist. Als problematisch wird angesehen, dass die neuen Verträge die Verantwortung und wirtschaftliche Belastung für die Bereitstellung der Entnahmeteams letztendlich den Transplantationszentren auflasten.

6.5. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?

Die Stärken liegen darin, dass die Koordinierungsstelle für die Organisation der Transporte innerhalb Deutschland zuständig ist. Schwierig wird es bei Überschneidungen mit Eurotransplant. Darüber hinaus wird die Organisationsverantwortung der Koordinierungsstelle von Entnahmekirurgen und Transplantationszentren nicht akzeptiert.

6.6. Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

Die Schwächen liegen darin, dass die Regionen keine Entscheidungen treffen können. Individuelle Maßnahmen sind vor diesem Hintergrund schwer zu realisieren. Das SM hält für sinnvoll, eine stärkere Regionalisierung der DSO zu fordern, um den spezifischen Besonderheiten der Regionen Rechnung tragen zu können.

6.7. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Verstärkt sollten angeboten werden:

- Schulungen und Supervisionen zum Angehörigengespräch
- stärkerer persönlicher Kontakt zum Transplantationsbeauftragten direkt am Arbeitsplatz
- Verbesserung der Nachbetreuung von Angehörigen
- Mehr Öffentlichkeitsarbeit

6.8. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichtserstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

Nach Angaben der DSO sind die Dokumentationsaufgaben der Transplantationszentren sehr arbeitsaufwendig und der Personalaufwand bei der DSO ist ebenfalls beträchtlich.

Die Berichte sind jedoch eine wichtige Grundlage für Erkenntnisse über die Situation der Organspende.

6.9. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?

Im Sinne einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit sollte eine stärkere Regionalisierung der DSO stattfinden und dabei auch den regionalen Fachbeiräten eine stärkere Rolle zukommen. Im Übrigen wird auf die Antwort zu Frage 6.6. verwiesen.

6.10. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

Die Kompetenzen der Koordinierungsstelle müssten eindeutiger definiert und verbindlich festgelegt werden.

6.11. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Das Koordinierungsmonopol hat sich grundsätzlich bewährt. Im Übrigen wird auf die Antwort zu Frage 6.6. verwiesen

6.12. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Aus Sicht des SM ist die gegenwärtige Aufsichtsregelung unzureichend und soll deswegen novelliert werden.

6.13. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Das SM hält für sinnvoll das Überwachungsinstrumentarium transparenter gestaltet werden.

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Die Transparenz zum Vermittlungsprozess ist vollständig gegeben.

7.2. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

Insgesamt haben sich die Allokationsregeln bewährt.

7.3. Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

Der Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln bei der BÄK ist adäquat, da die Richtlinien von der BÄK dem jeweiligen Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft angepasst werden.

7.4. Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

Bisher wurden gute Erfahrungen mit den Richtlinien der BÄK gemacht.

7.5. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Das Konzept hat sich grundsätzlich bewährt.

7.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Siehe 7.5.

7.7. Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Siehe 7.5.

8. Zur Lebendspende

8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Ja. Sie spielt jedoch im Hinblick auf die langen Wartezeiten praktisch keine Rolle.

8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

Angesichts der viel zu langen Wartezeiten für eine Leichenspende würde vieles für die Einrichtung eines Spendenpools sprechen. Eine Ausweitung des Spenderkreises kann aber nur insoweit in Betracht kommen, als die Freiwilligkeit der Organspende gewährleistet wird. Grundsätzlich sollte an der engen und unmittelbaren Beziehung zwischen Organspender und Organempfänger festgehalten werden.

8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Die Gefahr besteht. Sie ist schon bei unmittelbarer Beziehung zwischen Organspender und Organempfänger schwer auszuschließen.

8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?

Es liegen keine Erfahrungswerte im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern vor.

8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Insgesamt sollte die Versicherungslage für den Organspender verbessert werden. Dies bezieht sich vor allem auf die sehr seltenen wirtschaftlichen und Spättrisiken im Zusammenhang mit einer Lebendspende (Verdienstausfall/Arbeitsunfähigkeit). Hier besteht noch rechtlicher Nachholbedarf.

8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Die Lebendspende-Kommissionen sind für die Transplantationszentren von großer Bedeutung zur Evaluation der Spendemotivation im Sinne einer zweiten Meinung. Die Tätigkeit der Lebendspende-Kommissionen hält die Transplantationszentren an, problematische Fälle nicht anzunehmen. In Baden-Württemberg gibt es einen

Erfahrungsaustausch. Eine stärkere Abstimmung der Verfahren wäre sinnvoll und wünschenswert.

8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Die Einrichtung eines Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle erscheint aus Gründen der Verbesserung der medizinischen Nachbetreuung und als eine Grundlage für Maßnahmen zur Qualitätssicherung sinnvoll.

8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ist die Gefahr des Organhandels sehr gering.

8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Es wird auf die Antwort zu Frage 8.6. verwiesen.

9. Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer

9.1. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Der gesetzliche Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation ist adäquat.

9.2. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Es wird auf die Antwort zu Frage 7.4. verwiesen.

9.3. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Hier besteht kein Handlungsbedarf.

10. Zum Datenschutz

10.1. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG sind ausreichend.

10.2. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Ja, die Notwendigkeit besteht.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 3

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien

Bayern

IGES Institut GmbH

Friedrichstraße 180, 10117 Berlin

Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Folgende staatliche Aufklärungs- und Öffentlichkeitsmaßnahmen werden in Bayern durchgeführt:

Informationsbroschüre „Organspende und Transplantation“

Die 72-seitige Informationsbroschüre, die in Papierform und als Download zur Verfügung steht, wurde im Jahr 2000 erstmalig aufgelegt und stellt die Thematik Organspende und Transplantation medizinisch und rechtlich umfassend dar. Von der Broschüre, die auch zwei Organspendeausweise zum Heraustrennen enthält, wurden bislang 20.000 Stück gedruckt, etwa 75 % dieser Auflage wurden bereits ausgereicht.

Faltblatt „Organspende? Ja, sicher!“

2002 wurde das Faltblatt „Organspende? Ja, sicher!“ mit heraustrennbarem Organspendeausweis erstellt und sowohl in gedruckter Form (Auflage ca. 210.000 Exemplare) als auch im Internet veröffentlicht. 2007 wurde das Faltblatt aktualisiert und in neuer Aufmachung der Öffentlichkeit wieder in gedruckter Form (Auflage ca. 200.000 Exemplare) und im Internet zur Verfügung gestellt. Die Verteilung erfolgte anlassbezogen u.a. über die bayerischen Apotheken, die Blutspendedienste und die Ärzteschaft.

Informationsveranstaltung „Schulen in die Transplantationszentren“

Das Projekt „Schulen in die Transplantationszentren“ wurde im Jahr 2001 als Pilotprojekt für die Schülerfortbildung von Oberstufenklassen bayerischer Gymnasien in Zusammenarbeit mit dem Transplantationszentrum des Klinikums der Universität München – Großhadern, der DSO, der Landeszentrale für politische Bildung sowie dem Sozialministerium ins Leben gerufen. Mittlerweile werden jährlich 8 Veranstaltungen durchgeführt, bei denen ein Überblick über die rechtlichen, medizinischen und ethischen Gesichtspunkte der Organspende und Transplantation vermittelt wird. Bislang konnten in etwa 50 Einzelveranstaltungen weit über 2.000 Schüler erreicht werden.

Lehrerfortbildung zur Organspende

In Anlehnung an die Schüler-Informationsveranstaltung finden seit 2004 ebenfalls regionale Lehrerfortbildungen für Gymnasial- und Realschullehrer in den Transplantationszentren in München, Regensburg, Erlangen, Würzburg und Augsburg statt. Dabei werden den Lehrern vor Ort die rechtlichen und medizinischen Einzelheiten der Organspende und des organisatorischen Ablaufs einer Transplantation näher gebracht und Ihnen Material für die Unterrichtsgestaltung zur Verfügung gestellt. In den bislang durchgeführten 15 Veranstaltungen konnten so bereits etwa 1.000 Lehrkräfte aus ganz Bayern als Multiplikatoren für die Aufklärung über Zusammenhänge und Hintergründe der Transplantationsmedizin geschult werden.

Jahrestagung der Transplantationsbeauftragten / Bayerischer Organspendepreis

Seit dem Jahr 2001 wird gemeinsam mit der DSO eine Fachtagung für die mehr als 250 bestellten Transplantationsbeauftragten in den bayerischen Krankenhäusern veranstaltet. Die von der Bayerischen Landesärztekammer als Fortbildungsveranstaltung anerkannte Tagung steht jedes Jahr unter einem anderen Schwerpunkt und orientiert sich dabei an den Bedürfnissen der Transplantationsbeauftragten (z. B. Motto 2007: „Limitierte Therapie - Limitierte Organspende?“). Anlässlich der Jahrestagung wird zudem jährlich der Bayerische Organspendepreis an die drei Krankenhäuser verliehen, die sich in besonderem Maße für die Organspende engagiert haben.

Wanderausstellung „Organspende schenkt Leben. Vielleicht einmal Ihr eigenes.“

Zu Information über die Möglichkeiten der Transplantationsmedizin wird seit 2001 die Ausstellungswand „Organspende schenkt Leben. Vielleicht einmal Ihr eigenes.“ bereitgehalten. Die Ausstellung gibt Auskunft über die Rechtslage auf dem Gebiet der Organspende sowie darüber, bei welchen Erkrankungen eine Transplantation in Betracht gezogen werden muss. Insbesondere will sie zum Nachdenken über die eigene Bereitschaft zur Organspende anregen. Als Wanderausstellung wurde sie bereits über 90 mal in bayerischen Krankenhäusern gezeigt, zudem wird sie bei der eintägigen jährlichen Tagung der Transplantationsbeauftragten sowie auf Nachfrage auch zu besonderen Anlässen wie z.B. Gesundheitsmessen, Tag der offenen Tür etc. ausgestellt. Seit Sommer 2007 wird die Wanderausstellung zudem in geeigneten Fällen von einem Pressetermin mit den kommunalpolitischen Repräsentanten der Region und einer Podiumsdiskussion für die Bevölkerung flankiert.

Europäische Spiele der Transplantierten und Dialysepatienten in Würzburg

Die Spiele fanden unter Schirmherrschaft der Bayerischen Sozialministerin in der Zeit zwischen 31.08.2008 und 06.09.2008 in Würzburg statt. Der veranstaltende TransDia e. V., dessen Mitglieder Transplantierte, Dialysepatienten sowie deren Angehörige und sonstige der Thematik verbundene Menschen sind, richtet bereits seit 1980 die jährlich ausgetragenen Deutschen Meisterschaften aus. Die Europäischen Spiele, die dieses Jahr erstmals in Deutschland stattfinden, sind ideale Gelegenheit, die Bedeutung der Organspende und Transplantationsmedizin für Betroffene anhand von positiven(Sport-)Ereignissen in eine breitere Öffentlichkeit zu transportieren und diese Gelegenheit auch zu weiterer Aufklärung und Werbung für eine größere Spendenbereitschaft zu nutzen. Die Ausrichtung der Europäischen Spiele wurde auch finanziell gefördert.

Heißluftballon „Organspende schenkt Leben. Vielleicht einmal Ihr Eigenes.“

Gemeinsam mit der AOK Bayern wurde die Anschaffung eines Heißluftballons mit der Aufschrift „Organspende schenkt Leben. Vielleicht einmal Ihr Eigenes.“ durch die Firma Sunshine-Ballooning in den Jahren 2005 und 2006 finanziell unterstützt. Mit der Ballonwerbung für Organspende soll das Thema in der Bevölkerung thematisiert und ein sichtbares Zeichen für Organspende gesetzt werden. Im Jahr 2006 war der Ballon auf 21 Fahrten im Einsatz.

Fach- und Lehrfilm zum Thema Organspende für Krankenhauspersonal

Der gemeinsam mit der AOK Bayern geförderte Fach- und Lehrfilm der DSO soll den Ablauf und die Organisation der Organspende transparent machen und das Unterstützungsangebot der DSO in der Gemeinschaftsaufgabe Organspende hervorheben. Er dient der Aus- und Weiterbildung des medizinischen und pflegerischen Personals in Krankenhäusern, insbesondere bei Schulungen durch die jeweiligen Transplantationsbeauftragten. Neben der Vermittlung von Fachinformationen sollen die wichtige Rolle jedes einzelnen Krankenhausmitarbeiters deutlich gemacht sowie die Erfolge am Patientenbeispiel dargestellt werden, um zur Mitarbeitermotivation beizutragen und letztendlich die Organspendebereitschaft in den Krankenhäusern zu steigern. Der Fachfilm entstand in Bayern, kann aber bundesweit eingesetzt werden; die Verteilung erfolgt durch die DSO.

Seminare für Krankenhauspersonal

In den Jahren 2001 bis 2005 wurden Seminare zum Umgang mit Trauernden und zur Kommunikation in Krisensituationen (EDHEP-Seminare) sowie zwischen 2003 und 2005 Seminare zu Organisation, Ablauf und Rechtsfragen zur Organspende für das Personal auf

Intensivstationen gefördert, die durch die DSO durchgeführt wurden. Die Seminare dienten dazu, zum einen eine professionelle und einfühlsame Gesprächsführung mit Angehörigen von Verstorbenen zu üben und zum anderen, um Ärzten und Pflegepersonal auf Intensivstationen die medizinischen, organisatorischen und rechtlichen Voraussetzungen einer Organspende zu vermitteln und dabei eine Vertrauensbasis aufzubauen. In den Jahren 2001 bis 2005 wurden insgesamt knapp 70 dieser Seminare durchgeführt. Seit Ende 2005 werden die Seminare trotz ihrer unstrittig positiven Wirkung auf Grund der knappen personellen Ressourcen der DSO sowie der Zeitintensität (meistens am Wochenende für die Dauer von 8 Stunden) nicht mehr durchgeführt.

Einzelprojektförderung durch die Regierungen

Für regionale Organspende-Projekte stehen Mittel für die Bezirksregierungen zur Anforderung bereit, die diese Antragstellern eigenständig zuweisen können. Dadurch konnten bislang bereits viele regionale Aktivitäten, z. B. der örtlichen Gesundheitsämter, Verbände oder Selbsthilfegruppen unterstützt werden. Schwerpunktmäßig waren dies:

- Informationsveranstaltungen für die allgemeine Öffentlichkeit
- Wanderausstellung über Organspende durch Selbsthilfegruppe, z.B. in Schulen
- Werbung für Organspende auf Fahrplänen der Intercity-Züge
- Werbung für Organspende im Bereich des Sports durch Bandenwerbung
- Ausleihe eines Organspendefilms mit Zielgruppe „Jugendliche“

Sonstige Maßnahmen

Da in Bayern im Jahr 2006 bedauerlicherweise ein Rückgang der Organspendezahlen zu verzeichnen war, hat die Bayerische Sozialministerin persönlich den Präsidenten der Bayerischen Landesapothekerkammer, den Präsidenten der Landesnotarkammer Bayern sowie die katholischen Bischöfe in Bayern und den Landesbischof der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern angeschrieben und gebeten, das Ziel der Erhöhung der Organspendebereitschaft und des Organspendenaufkommens in Bayern verstärkt zu unterstützen. Die Rückmeldungen waren sehr positiv und mündeten bei einigen Adressaten in einer Reihe zusätzlicher Aktivitäten (z.B. Veröffentlichungen in Mitgliederzeitschriften, Presseerklärungen, Aufrufe zur Auslegung von Informationsmaterial und Organspendeausweisen u.ä.). Darüber hinaus wird die Öffentlichkeit anlässlich des jährlichen Tages der Organspende und zu weiteren geeigneten Anlässen in Pressemitteilungen auf das Thema Organspende, auf das verfügbare Informationsmaterial sowie auf Bezugsmöglichkeiten für Organspendeausweisen hingewiesen. Regelmäßig wird dies mit dem Appell verbunden, einen Organspendeausweis auszufüllen und bei sich zu

tragen.

Geplante Maßnahmen

Für Anfang November 2008 ist vorgesehen, in ganz Bayern für 10 Tage eine Außenwerbung für die Organspende durch Großflächenbelegung von Plakatflächen mit entsprechenden Großplakaten durchgeführt. Für die Maßnahme sind rund 130.000 € eingeplant.

In Rheinland-Pfalz existiert seit Oktober 2002 mit der Initiative Organspende Rheinland-Pfalz (IO-RLP) ein aktives Bündnis von Gesundheitspartnern. Mitglieder der Initiative sind neben der geschäftsführenden Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e. V. (LZG) das Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen (MASGFF), die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) sowie zahlreiche Partner aus (Betroffenen-) Verbänden und mit dem Thema Organspende befassten Institutionen (siehe www.initiative-organspende-rlp.de). Ziel der Initiative ist eine umfassende Information der Bevölkerung zum Thema Organspende sowie die Vernetzung der Aktivitäten der Partner. In den fast 6 Jahren seit Bestehen der IO-RLP wurden gut 100 Aktionen zur Information über Organspende durchgeführt.

Die Finanzierung der IO-RLP erfolgt durch Projektmittel des Landes und Drittmittel.

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Die Verbesserung der Organspendebereitschaft kann und soll insbesondere durch kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit erreicht werden, was in Bayern in erster Linie durch den leichten Zugriff auf geeignete schriftliche Informationsmaterialien (Verteilung bei geeigneten Veranstaltungen, Bestellung oder Download via Internet) sichergestellt wird. Da die vorhandenen Mittel nicht ausreichen, um eine „omnipräsente“ Öffentlichkeitsarbeit für die Organspende zu realisieren, legt der Freistaat Bayern besonderen Wert auf die Ansprache gesellschaftlicher bzw. prozessimmanenter Multiplikatoren. Daher kommt der Information und Aufklärung von Schülern und Lehrern ebenso wie der Schulung des Krankenhauspersonals besondere Bedeutung zu. Inhaltlich wird bei der Öffentlichkeitsarbeit für die Organspende der Schwerpunkt auf die Information bzw. Aufklärung über die Hintergründe und Zusammenhänge gelegt und die Notwendigkeit einer persönlichen Auseinandersetzung mit der Thematik in den Vordergrund gerückt.

Neben der Freiheit der eigenen Entscheidung wird zugleich auch die Sinnhaftigkeit einer Organspende für die vielen betroffenen Patienten thematisiert.

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die von der BZgA zur Verfügung gestellten Materialien sind inhaltlich gut geeignet, um über das Thema Organspende zu informieren. Die Ansprachewirkung der sehr nüchternen, auf Fakten und nicht auf persönliche Schicksale fokussierten Darstellung könnte aber möglicherweise durch eine geeignete Einbeziehung auch der emotionalen, menschlichen Dimension des Themas noch erhöht werden. Eine eigene „Aufklärungskampagne“ der BZgA zur Organspende war in Bayern in den letzten Jahren nicht wahrnehmbar.

Die Krankenkassen kommen Ihrer Verpflichtung zur Mitwirkung an der Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit mit unterschiedlicher Intensität nach:

So hat die AOK Bayern beispielsweise die unter 1.1 genannten Projekte des Fach- und Lehrfilms zum Thema Organspende für Krankenhauspersonal sowie den Heißluftballon „Organspende schenkt Leben. Vielleicht einmal Ihr Eigenes.“ mitfinanziert. Daneben wirbt die AOK seit Jahren regelmäßig für die Organspende im Rahmen ihrer allgemeinen Pressearbeit oder in ihrer Mitgliederzeitung, sie bietet Informationen zum Thema über ihre Internetseite bzw. über Broschüren mit Organspendeausweisen im Rahmen ihres Medienkataloges an und verteilt Organspendeausweise über ihre Geschäftsstellen. Andere Krankenkassen beschränken sich auf in größerem zeitlichen Abstand erfolgende Einlagen oder Hinweise in ihren Mitgliederzeitungen und / oder auf den jeweiligen Internetseiten bzw. auf die Abgabe von Organspendeausweisen „auf Nachfrage“.

Auch seitens der privaten Versicherungsunternehmen erfolgt eine Information über Organspende und Transplantationsmedizin zumeist durch Broschüren, Newsletter oder Kundenzeitschriften. Einige PKV-Unternehmen stellen Informationen zum Thema Transplantation ebenfalls über ihre Homepage zur Verfügung.

Eine einheitliche Beurteilung der Aufklärungsmaßnahmen ist auf Grund der sehr unterschiedlich ausgeprägten Öffentlichkeitsarbeit der Krankenkassen bzw. deren unterschiedlicher Intensität nicht möglich. Zusammenfassend ist jedoch zu konstatieren,

dass insbesondere breitenwirksame Ansprachen der Bevölkerung durch die Krankenkassen (z.B. über Plakataktionen oder gezielte Anschreiben an alle Mitglieder) eher die Ausnahme sind.

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Das Informationsangebot und die Öffentlichkeitsarbeit der DSO werden auf regionaler Ebene als sehr gut bewertet, auch und gerade durch die von der DSO betreuten Krankenhäuser. Auch das Informationsangebot auf der Internetseite der DSO ist gut geeignet, um zur Aufklärung der Bevölkerung beizutragen. Lediglich hinsichtlich der scheinbar sehr finanzaufwendigen, aktuell angelaufenen Kampagne „Fürs Leben“ stellt sich die Frage, ob die (beschränkten) Mittel der DSO nicht sinnvoller zur Erfüllung ihrer Hauptaufgaben, nämlich der organisatorischen Abwicklung der Organspende und für eine engmaschigere Betreuung der Meldekrankenhäuser aufgewendet werden sollten, weil entsprechende deutschlandweite Kampagnen auch von der BZgA durchgeführt werden könnten und sollten.

Die Bayerische Landesärztekammer informiert regelmäßig in ihrem Mitgliedermagazin in Form von Übersichtsartikeln, Meinungsartikeln und weiteren Beiträgen über die Organspende. Zudem werden (anlassbezogen) Pressemeldungen herausgegeben, die zumeist in Lokalzeitungen abgedruckt werden. Die Maßnahmen der Landesärztekammer richten sich aber vorwiegend an die in ihr organisierte Ärzteschaft und tragen daher mittelbar zur Aufklärung der allgemeinen Bevölkerung bei.

Die Krankenhäuser tragen durch Fortbildungen, Vorträge, das Aufstellen der vom Freistaat bereitgehaltenen Wanderausstellung oder im Rahmen von Einzelveranstaltungen ebenfalls zur Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit bei, insgesamt gesehen jedoch in (zu) geringem Umfang. Umfang, Qualität und Wirksamkeit stehend dabei häufig in direkter Relation zum persönlichen Einsatz des jeweiligen Transplantationsbeauftragten des Krankenhauses.

Wünschenswert wäre eine stärkere Beteiligung auch von „sonstigen Stellen“ an der Öffentlichkeitsarbeit für die Organspender, selbst wenn diese - wie etwa die öffentlich-rechtlichen Rundfunkanstalten oder die Kirchen - hierzu nicht durch Gesetz verpflichtet sind. So könnte etwa über Hirtenbriefe oder die Einbeziehung in Predigten eine große

Breitenwirkung durch die christlichen Kirchen in Deutschland erreicht werden, die sich bereits im Jahr 1990 in einer gemeinsamen Erklärung der deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland für die Organspende als Akt der Nächstenliebe ausgesprochen hatten. Auch die Rundfunkanstalten könnten durch häufigere, redaktionelle Beiträge zum Beispiel im Rahmen von Sendungen zu den Themen „Gesundheit“ oder „Gesellschaft“ ein breites Publikum für die Organspende sensibilisieren. Bedauerlicherweise ist bei diesen zwar nicht gesetzlich, jedoch gesellschaftlich verpflichteten Akteuren eine große Zurückhaltung bei der Ansprache der Öffentlichkeit zum Thema Organspende zu konstatieren.

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Die Selbsthilfegruppen leisten einen wertvollen Beitrag zur Aufklärung der Bevölkerung, weil durch die meist gegebene eigene Betroffenheit der Mitglieder das Thema Organspende anschaulich und oft mit großer Sachkenntnis anderen Personen vermittelt werden kann. Zudem wären auch viele staatliche Öffentlichkeitsmaßnahmen oft ohne die Mithilfe, das große Engagement und die ehrenamtliche und damit zumeist unbezahlte Tätigkeit der Selbsthilfegruppen kaum zu realisieren.

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migrant*innen, Angehörige von Patient*innen etc.)?

Abgesehen von der gezielten Ansprache von Jugendlichen und Schülern bzw. Lehrern über eigene Lehrmaterialien konnte seitens des Freistaates Bayern eine besondere Zielgruppenorientierung der Aufklärungskampagnen oder -materialien bislang weitgehend nicht festgestellt werden.

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Die Thematik Organspende wird in erster Linie in den Fächern Biologie und Religionslehre/Ethik besprochen. Darüber hinaus bieten auch die Fächer Deutsch, Sozialkunde und die Fremdsprachen Anknüpfungspunkte.

In den folgenden Fächern wird das Thema Organspende ausdrücklich in den Lehrplänen genannt. Die Entscheidung über den Umfang der Behandlung im Unterricht liegt bei der Lehrkraft.

Hauptschule:

<u>Fach</u>	<u>Jahrgangsstufe</u>	<u>Thema</u>	<u>verpflichtend</u>
Biologie	8	Anknüpfungsmöglichkeiten beim Thema „Richtige Lebensführung“	nein
Ethik	9	Verantwortung für das Leben	nein
Katholische Religionslehre	9	„Die Würde des Menschen ist unantastbar“ mit dem Hinweis auf die Problematik des Organhandels	nein
Evangelische Religionslehre	9	Bedrohtes Leben - anvertrautes Leben	nein

Realschule:

<u>Fach</u>	<u>Jahrgangs- stufe</u>	<u>Thema</u>	<u>verpflichtend</u>
Biologie	8	Anknüpfungsmöglichkeiten beim Thema „Schutz- und Abwehrmechanismen beim Menschen“	nein
Ethik	10	Medizinethik, z. B. Organspende	nein
Katholische Religionslehre	10	Chancen und Gefahren für ein menschenwürdiges Leben, z. B. Organtransplantationen	nein
Evangelische Religionslehre	10	Verantwortung für das Leben	nein

Gymnasium:

<u>Fach</u>	<u>Jahrgangs- stufe</u>	<u>Thema</u>	<u>verpflichtend</u>
Biologie	9	Organtransplantationen und Bluttransfusionen	nein
Ethik	10	Medizinethik	nein
Katholische Religionslehre	10	Verantwortung für das Leben	nein
Evangelische Religionslehre	10	Anknüpfungsmöglichkeiten beim Thema „Tod und Leben“	nein

2004 wurde von der Arbeitsgruppe Organspende e. V. in Abstimmung mit dem Bayerischen Kultusministerium die Handreichung „Organspende und Transplantation“ mit Folien für den Unterrichtseinsatz erstellt und an alle Schulen versandt. Darüber hinaus können die Lehrer allg. Informationen von staatlichen Stellen bzw. von Verbänden oder Krankenkassen nützen.

Seit Jahren führen zudem einzelne Schulen auch Projekt- oder Studientage in Kooperation mit außerschulischen Institutionen wie Krankenhäusern oder dem Gesundheitsamt durch, laden externe Fachleute oder auch Organempfänger in die Schule ein oder die Schüler referieren selbst über fachliche Grundlagen. Über Anzahl und Umfang dieser Unterrichtsprojekte liegen jedoch keine statistischen Informationen vor.

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Aus den vom Sozialministerium selbst (mit-)durchgeführten Aufklärungsveranstaltungen sowie aus vielen Einzelanfragen ist immer wieder ersichtlich, dass Vorbehalte und Ängste in der Bevölkerung vor allem im Hinblick auf ein „ausgeschlachtet-werden“ zu Gunsten der Organ- oder Gewebeempfänger bestehen. Dies teilt sich einerseits in die Furcht, vorschnell und unberechtigt „für tot“ erklärt zu werden, weil die Hintergründe der Hirntod-Diagnostik noch immer zu wenig bekannt sind und / oder nicht verstanden wurden. Andererseits besteht auch die Furcht, nachzutreffend erfolgter Todesfeststellung „vollständig ausgeweidet“ zu werden.

Ein weiterer Vorbehalt besteht hinsichtlich der Verteilungsgerechtigkeit bei der Zuteilung von Organen für die Transplantation. Das Zuteilungsverfahren durch Eurotransplant ist in der Bevölkerung als solches zu wenig bekannt und selbst bei Kenntnis nicht transparent genug, um die Abläufe wirklich zu verstehen. Diese Umstände schüren Ängste vor einer „nicht gerechten“ Verteilung der zu knappen Ressource „Organ“. Gerade die Meldungen einer angeblichen Bevorzugung von Privatpatienten Ende 2007 haben hier ein Übriges getan, um diese Befürchtungen weiter anzuheizen.

Hinsichtlich eines Eingehens der Aufklärungsmaßnahmen auf diese Ängste muss nach bayerischer Sicht zwischen der Öffentlichkeitsarbeit im Allgemeinen und der Aufklärungsarbeit für die Organspende im Besonderen unterschieden werden. Während die Aufklärungsmaterialien sehr wohl geeignet sind, die tatsächlichen Hintergründe und Zusammenhänge darzustellen und damit auch die Ursachen der Ängste und Vorbehalte auszuräumen, geht die allgemeine Öffentlichkeitsarbeit („Werbung für Organspende“) zu

wenig auf diffuse Ängste und Vorbehalte in der Bevölkerung ein. Generell erscheint eine Auseinandersetzung mit der „emotionalen Seite der Organspende“ in Deutschland stärker notwendig. Hierdurch könnte besonders effektiv eine nachhaltige Änderung in der Einstellung der Bevölkerung erreicht werden.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Das Wissen in der Bevölkerung über die Organspende konnte zwar durch die Aufklärungsarbeit der letzten Jahre kontinuierlich gesteigert werden, es ist jedoch - insgesamt betrachtet - noch immer zu wenig verbreitet und konkret genug. Dies ist vor allem anhand regelmäßig auftauchender Nachfragen aus der Bevölkerung zu erkennen, die häufig auf einen nicht zu unterschätzenden Grad an Uninformiertheit oder Fehlinformation (Spenderausschluss wegen Alters, nur Unfallopfer als Spender geeignet, Abbruch der eigenen Behandlung im Falle der Zustimmung zur Organspende, u.ä.) schließen lassen. Da solche Nachfragen aber sowieso nur aus dem Kreis der Bürger kommen, die sich bewusst mit dem Thema beschäftigen, ist davon auszugehen, dass der übrige (weit aus größere) Teil der Bevölkerung eher weniger informiert ist. Die Informationsarbeit über die Zusammenhänge und Hintergründe der Organspende muss daher weiter fortgesetzt und verstärkt werden.

Die Einstellung der Bevölkerung zur Organspende ist grundsätzlich als positiv zu werten, da nach entsprechenden Umfragen über 80 % der Befragten Organspende für sinnvoll halten. Problematisch ist aber, dass sich ohne gezielte Ansprache viel zu Wenige von selbst mit dem Thema auseinandersetzen, geschweige denn aktiv werden und einen Organspendeausweis ausfüllen. Dieses Auseinanderfallen zwischen „abgefragter Einstellung“ und eigeninitiiertem Auseinandersetzen begründet auch die trotz der generell positiven Einstellung äußerst geringe Quote von Organspendeausweis-Inhabern. Deshalb erscheint es erforderlich, eine Auseinandersetzung der Bevölkerung mit der Thematik Organspende aktiv einzufordern. Die Bayerische Sozialministerin hat daher - den Vorschlag des Nationalen Ethikrates nach Einführung eines geregelten Verfahrens zu einer persönlichen Erklärung der Bürger zur Organspende aufgreifend - gefordert, bei der Einführung der elektronischen Gesundheitskarte eine Pflichtangabe zur

Organspendebereitschaft („Ja“, „Nein“, „keine Aussage“) vorzusehen, um eine konkrete Auseinandersetzung jedes Einzelnen mit der Organspendethematik zu erreichen.

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Insgesamt beträgt der jährliche Haushaltsansatz des Freistaates Bayern zur Aufklärung und Förderung der Organspende rund 69.000 Euro. Hinzu kommen Mittel aus dem Arbeits- und Sozialfond in Höhe von derzeit jährlich 25.000 Euro. Dies wird grundsätzlich als ausreichend angesehen. Maßnahmen mit größerer Breitenwirkung, wie etwa Fernseh- oder Kinospots, wiederholte Anzeigenkampagnen in auflagenstarken Printmedien, flächendeckende Plakatwerbung oder Bandenwerbung bei großen Sportereignissen sind mit den vorhandenen Mitteln allerdings nicht bzw. allenfalls in großen zeitlichen Abständen umsetzbar.

1.11. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteuren? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Eine gezielte Abstimmung zwischen den für die Aufklärungsarbeit in Bayern zuständigen Akteuren oder eine gemeinsame Finanzierung einzelner Maßnahmen findet projektbezogen statt (z.B. gemeinsame Bezuschussung des Fach- und Lehrfilms zum Thema Organspende und des Heißluftballons „Organspende schenkt Leben. Vielleicht einmal Ihr Eigenes.“ durch das Bayerische Sozialministerium und die AOK Bayern). Ein gemeinsames Konzept aller Akteure für die Öffentlichkeitsarbeit in der Organspende im Sinne eines „Masterplans“ besteht bislang nicht.

1.12. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Zur Verbesserung der Information und allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung erscheinen rechtliche Änderungen nicht erforderlich.

tatsächlicher Ebene wäre es hilfreich, wenn sich verstärkt auch zusätzliche Akteure für eine freiwillige Beteiligung an der Öffentlichkeitsarbeit gewinnen lassen würden. Hier ist wegen der hierüber zu erzielenden Breitenwirkung vor allem an die christlichen Kirchen in Deutschland und an die öffentlich-rechtlichen Rundfunkanstalten zu denken. Für eine bessere Abstimmung der Aufklärungs- und Informationsmaßnahmen wäre zudem die Einrichtung eines „Aktionsbündnisses“ aller beteiligten Akteure auf Landesebene sinnvoll; bislang standen allerdings die für die hierzu notwendige Abstimmungsarbeit benötigten Personalressourcen nicht zur Verfügung.

Da Ärzte prädestinierte Multiplikatoren für das Thema Organspende sind, wäre es zudem sehr förderlich, wenn die Organspende und Transplantationsmedizin auch im Medizinstudium eine größere Rolle spielen würde. Leider muss hier festgestellt werden, dass ein großer Teil aller Medizinstudenten während der gesamten Studienzeit mit der Thematik überhaupt nicht in Berührung kommt und daher auch viele Ärzte nicht in der Lage sind, auf Nachfrage ihrer Patienten, fachkundig über die Organspende zu informieren.

Insbesondere an Schulen sollte die Aufklärungsarbeit weiter verstärkt werden. Gerade die junge Generation steht dem Thema Organspende zumeist sehr aufgeschlossen gegenüber und könnte daher auch zu einem nachhaltigen Meinungs- und Bewusstseinswandel hin zu einer stärkeren gesellschaftlichen Verwurzelung der Auseinandersetzung mit der Organspende beitragen. Daher erscheint es sinnvoll, die Öffentlichkeitsarbeit in diesem Bereich zu fokussieren und zu verstärken, z.B. durch Lehrplan-ergänzende Angebote, wie etwa themenspezifische Aktionstage oder Diskussionsrunden mit Beteiligten und Betroffenen.

2. Zur Todesfeststellung

Die Feststellung des Hirntodes ist durch die Richtlinien der Bundesärztekammer eindeutig geregelt. Die Kriterien sind im internationalen Vergleich streng, insbesondere gelten in Deutschland die längsten Wartezeiten bei der zweizeitigen Hirntoduntersuchung. Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung wird nicht gesehen, allerdings gibt es vermehrt Hinweise aus den Krankenhäusern, dass zum einen die Richtlinien praxisorientierter beschrieben werden sollten zum anderen auch neuere Verfahren wie z.B. die CT Angiographie bezüglich der Anwendung im Rahmen der Hirntoddiagnostik bewertet werden müssen.

2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?

und

2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

und

2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Eigene Erfahrungen mit dem Verfahren zur Todesfeststellung liegen nicht vor, da staatliche Stellen hieran nicht beteiligt sind. Die Frage nach einem etwaig vorhandenen Änderungsbedarf kann daher diesbezüglich nicht beantwortet werden. Anzumerken ist jedoch, dass im Hinblick auf eine stetige Verbesserung des Ablaufs der Organspende und eines kontinuierlichen Qualitätsmanagements jedenfalls die Evaluation neuer Verfahren (z.B. Angio-CT) wünschenswert wäre.

Der Freistaat Bayern spricht sich jedoch ausdrücklich und nachhaltig gegen eine Abkehr vom Hirntoderfordernis als zwingender Spendervoraussetzung und gegen jegliche Ausweitung der Spendekriterien auf NHBD aus. Zum einen ist dieses Verfahren auch unter Medizinern strittig; soweit hier bekannt, ist zudem das Out-come nach NHBD grundsätzlich schlechter als nach Organtransplantationen von hirntoten Spendern. Die Festlegungen, nach welchem Zeitraum ab Herzstillstand keine Reanimation mehr stattfinden soll und zu einer NHBD

übergegangen werden kann, erscheinen zudem willkürlich und nicht evidenzbasiert. Das NHBD-Verfahren würde Unsicherheiten in der Bevölkerung, ob wirklich zunächst alles Notwendige für die Lebenserhaltung bei späteren, potentiellen Spendern getan wurde, mit Sicherheit weiter verstärken. Nachdem offensichtlich noch immer viele Schwierigkeiten beim Verständnis des Hirntod-Konzeptes bestehen, würde eine Umstellung auf eine neue Konzeption oder gar eine Ausweitung auf zwei parallele Todes-Konzepte noch deutlich mehr Unverständnis auslösen. Dies könnte schlimmstenfalls zu einem vollständigen Vertrauensverlust in das System der Organspende in Deutschland führen. Daher ist eine Erweiterung der postmortalen Organspende auf NHBD strikt abzulehnen.

Im Falle der Erweiterung der postmortalen Organspende auf die NHBD-Kriterien ist wegen oben genannter Gründe ein deutlicher Rückgang der Organspende wesentlich wahrscheinlicher als eine Steigerung. Es sollten daher die unstreitig vorhandenen Möglichkeiten zu einer Optimierung der postmortalen Organspende bei Hirntoten weiter ausgeschöpft werden, statt über eine Erweiterung des Spenderkreises auf NHBD nachzudenken.

2.4. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

Nach unseren Erkenntnissen spielt diese Sonderregelung in der Praxis bei der Transplantation von vermittlungspflichtigen Organen keine Rolle.

3. Zum Angehörigengespräch

3.1. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?

Eine „bedingte“ postmortale Organspende wird seitens des Freistaates Bayern als hochgradig problematisch angesehen. Hierdurch würde neben kaum überblickbaren Umsetzungsschwierigkeiten im bestehenden System (Bedingung einer Spende nur /

vorrangig für Verwandte würde z.B. die Erfassung von Verwandtschaftsverhältnissen der Wartelistenpatienten erfordern) ein Einfallstor für schwer vorhersehbare und ethisch hochgradig fragwürdige Konstellationen geschaffen. Zu denken ist dabei nur an den Fall einer Spende ausschließlich für Angehörige der eigenen Ethnie. Selbst bei einer so offensichtlich inakzeptablen, weil rassistischen Bedingung ließe sich im Falle der grundsätzlichen Zulässigkeit von bedingten Organspenden ein Eingehen auf diese Bedingung theoretisch rechtfertigen, weil und soweit andernfalls alle Organe für die Transplantation verloren gehen würden. An diesem Beispiel zeigt sich, dass ein Zulassen einer Organspende unter Bedingungen - gleich wie eingegrenzt und für sich genommen naheliegend oder nachvollziehbar diese erscheinen mögen - ein weites Feld ethisch schwerwiegender Fragestellungen eröffnen würde. Die dadurch angefachte öffentliche Diskussion und die damit einhergehende Verunsicherung über Reichweite und Grenzen der Organspende in der Bevölkerung wäre für den Gesamtprozess sicher schädlicher als der begrenzte Zugewinn durch zusätzliche Organspender, die nur im Falle einer Verknüpfung der Spende mit Bedingungen hierzu bereit sind.

Die Einwilligung zur Organspende sollte daher - wie auch bisher - bedingungsfeindlich ausgestaltet und eine postmortale Organspende unter Bedingungen - mit Ausnahme der Beschränkung auf bestimmte Organe (§2 Abs. 2 Satz 2 TPG) - ausgeschlossen bleiben. Zudem sollte über geeignete, noch zu schaffende Aufsichtsmechanismen sichergestellt werden, dass die an der Organspende beteiligten Organisationen von dieser Regelung nicht im Rahmen von Einzelfallentscheidungen - wie geschehen am 20.01.2006 in der Region Nordost bei einer postmortalen Organspende unter der Bedingung einer vorrangigen Allokation einer Niere an die Ehefrau des Spenders - abweichen. Dies erscheint nicht nur erforderlich, weil die in diesem Fall von den Leitern der DSO, Eurotransplant und der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer eigenmächtig getroffene Entscheidung zur Akzeptanz der Bedingung nicht mit dem TPG vereinbar war, sondern auch und gerade, weil solche Individualentscheidungen über ein Abweichen von gesetzlichen Allokationsbestimmungen die Glaubwürdigkeit und das Vertrauen der Bevölkerung in die Gesetzmäßigkeit der Organspende und -transplantation insgesamt gefährden.

3.2. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchs- oder Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Es ist anzunehmen, dass eine Widerspruchs- oder Informationslösung mit Einspruchsrecht mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess verbunden wäre. Zum einen können die höheren Spenderquoten in Ländern mit diesen Regelungen hierfür als Indiz herangezogen werden, auch wenn es sicherlich unzulässig verkürzt wäre, deren bessere Organspendeergebnisse ausschließlich mit der Widerspruchs- oder Informationsregelung zu begründen. Hierfür sind vielmehr (auch) eine Vielzahl anderer Faktoren, wie etwa kulturelle Einstellungen oder der Personalaufwand für die Organspende (mit-)verantwortlich.

Insbesondere der Kontakt zwischen Meldekrankenhaus und Angehörigen des Organspenders würde aber voraussichtlich durch solche Regelungen deutlich vereinfacht, da den Angehörigen in der äußerst belastenden Situation des Verlustes eines Familienmitgliedes nicht auch noch eine aktive Entscheidung abverlangt würde. Vielmehr könnte und würde sich voraussichtlich ein Großteil der Betroffenen auf eine „Nichtäußerung“ zurückziehen, nach der alles seinen (dann) gesetzmäßigen Gang im Sinne einer Organspende nehmen könnte.

3.3. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Eine gesetzliche Verpflichtung zur gemeinsamen Führung des Angehörigengesprächs erscheint nicht erforderlich und in Einzelfällen eher hinderlich, da eine Reihe von Krankenhäusern durchaus in der Lage ist, diese Gespräche alleine und inhaltlich sinnvoll zu führen. In diesen Fällen könnte eine entsprechende Verpflichtung als Misstrauen in die eigenen Fähigkeiten aufgefasst werden und die Motivation zur engagierten Beteiligung am Organspendeprozess eher minimieren.

Es sollte vielmehr sichergestellt werden, dass die DSO eine solche gemeinsame Gesprächsführung auch zukünftig fakultativ in regionaler Absprache nach den Kenntnissen und Bedürfnissen der Krankenhäuser anbieten kann und den DSO-Regionen hierfür auch genügend personelle Ressourcen zur Verfügung stehen.

3.4. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Wichtigster Grund ist sicherlich, dass viele Angehörige nicht wissen, wie der Verstorbene über Organspende gedacht hat und in der Belastungssituation der Todesmitteilung im Zweifelsfalle eine Ablehnung als geringere „Zusatzbelastung“ empfinden, weil diese die Notwendigkeit zu einer Auseinandersetzung mit der Thematik unmittelbar beendet. Zudem besteht die Erwartung vieler Angehöriger an die Intensivmedizin, dass diese den Patienten wieder heilen kann und in diesem Versuch nicht aufgeben darf. Dass auch die Möglichkeiten der Intensivmedizin begrenzt sind, wird häufig aus Angst oder Unbehagen verdrängt. Droht das Versterben eines Patienten auf der Intensivstation, so wird dies als „Versagen“ oder ein „Nichtausschöpfen aller Möglichkeiten“ fehlbewertet. Eine solche Einschätzung legt eine Ablehnung der Organspende eher nahe, als wenn realisiert wurde, dass der bevorstehende Tod nicht durch ein „Versagen“ der Intensivmedizin „mitverschuldet“ ist. Zudem wird auch das Hirntodkonzept in weiten Teilen der Bevölkerung noch immer nicht (vollständig) verstanden. Solange aber nicht verstanden wird, dass der Patient bereits verstorben ist, ist auch eine Zustimmung zur Organentnahme für die Verwandten nur schwer vertretbar. Diesen Umständen könnte durch eine verstärkte und ggf. gezielter auf diese Punkte ausgerichtete Aufklärungsarbeit begegnet werden.

Eine wichtige Rolle für die hohe Ablehnungsquote durch die Angehörigen spielt aber sicher auch eine unzureichende Betreuung und Aufklärung über die Prognose des Betroffenen durch das Klinikpersonal und insbesondere des zuständigen Arztes im Vorfeld des Todeseintritts. Wenn die Verwandten des Verstorbenen kein ausreichendes Vertrauensverhältnis zum Krankenhauspersonal und den behandelnden Ärzten aufbauen konnten, z.B. weil sie das erste Gespräch mit dem Arzt erst anlässlich der Todesnachricht führen können, dann liegt es nahe, dass auch einer Organspende nicht zugestimmt wird. Zudem kann auch eine ungeeignete Gesprächsatmosphäre bzw. -führung eine ablehnende Entscheidung provozieren. Diesen Ursachen könnte durch entsprechende Schulungen des Krankenhauspersonals und der gesprächsführenden Ärzte begegnet werden. Viel wichtiger aber wäre in diesem Zusammenhang, dass den Ärzten durch organisatorische Maßnahmen ein zeitlich ausreichender Rahmen für die Betreuung der Angehörigen zur Verfügung steht. Dies ist letztlich wiederum eine Frage der im Krankenhaus verfügbaren Ressourcen.

4. Situation in den Krankenhäusern

4.1. Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Die Krankenhäuser im Freistaat Bayern verfügen zwar weitgehend (noch) über ausreichend Personal, um grundsätzlich allen ihren Versorgungsaufgaben - einschließlich der Organspende - nachkommen zu können. Offensichtlich sind aber bereits viele Krankenhäuser in ökonomischer und personeller Hinsicht bereits sehr nahe an ihre absolute Leistungsgrenze herangerückt. Durch den großen Kostendruck wurde in den letzten Jahren verstärkt Personal abgebaut, die verbleibenden Mitarbeiter sind immer höheren Anforderungen ausgesetzt. Neuerliche Kostensteigerungen (etwa Energiepreiserhöhung, Mehrwertsteuererhöhung, Tarifabschlüsse) können wegen der Budgetdeckelung größtenteils ebenfalls nur durch weitere Personalreduzierung kompensiert werden. Es liegt daher nahe, dass bei der ständig steigenden Arbeitsverdichtung relativ selten durchzuführende Arbeitsprozesse, die - wie die Organspende - im Einzelfall einen hohen, zusätzlichen Zeit- und Ressourcenaufwand bedeuten können, in den Hintergrund gedrängt werden, zumal die Nichtbeteiligung an der Gemeinschaftsaufgabe Organspende zu keinen rechtlichen und finanziellen Konsequenzen führt. Zudem dürften die unklaren ökonomischen Zukunftsperspektiven das Ihre dazu beitragen, dass von möglicherweise als „Zusatzbelastung“ angesehen Aufgaben eher Abstand genommen wird.

Nach Mitteilung der Bayerischen Krankenhausgesellschaft (BKG) verfügen tendenziell kleinere Krankenhäuser nicht über ausreichend Personal oder Mittel, um die Explantationsteams zu unterstützen.

Verstärkt wird das Problem der Personalverknappung in den Krankenhäusern durch die gesetzlichen Arbeits- und Ruhezeitbestimmungen. Selbst wenn eine Explantation außerhalb des geplanten Klinikbetriebs (nachts oder an Wochenenden) stattfindet, muss mitwirkendes, klinikeigenes Personal am folgenden Arbeitstag entsprechende Ruhezeiten einhalten. Dies wiederum führt zu Störungen im Ablauf, ggf. zu Ausfällen geplanter elektiver Eingriffe und damit mittelbar zu Einnahmeverlusten auf Seiten der Krankenhäuser, was in wirtschaftlich angespannten Zeiten zunehmend weniger von den Krankenhausleitungen akzeptiert wird.

4.2. Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Auch bei Beatmungsbetten und Operationskapazitäten zwingt der zunehmende wirtschaftliche Druck die Krankenhäuser zu einer immer weiter optimierten Auslastung der eigenen Infrastruktur und damit zu einer - soweit als möglich - planmäßigen „Vollbelegung“ der eigenen Einrichtungen. Unplanbare Ereignisse, wie etwa die längerfristige Belegung eines Beatmungsplatzes mit einem potentiellen Organspender, bei dem über einen nicht absehbaren Zeitraum die mögliche Entwicklung hin zum Eintritt des Hirntodes abgewartet werden muss oder die „Blockierung“ eines Operationssaales durch eine Organentnahme, der möglicherweise im selben Zeitraum für die Durchführung eines elektiven Eingriffs genutzt werden sollte, stellen gerade kleinere Krankenhäuser vor zunehmende Probleme. Diese Umstände können im Ergebnis ebenfalls dazu führen, dass potentielle nicht als solche identifiziert oder gemeldet werden.

Nach Angaben der BKG ist die diesbezügliche Situation in den bayerischen Krankenhäusern nicht einheitlich. Einige Krankenhäuser verfügen über genügend Beatmungsplätze und OP-Kapazitäten, um auch Organspenden problemlos mit abwickeln zu können, in anderen Kliniken wiederum sind diese Ressourcen knapp, so dass eine zusätzliche „Blockierung“ durch Organspende zumindest Probleme aufwirft.

4.3. Welche Erfahrungen wurden in bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?

und

4.4. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

Bayern war 1999 das erste Bundesland, das mit der Verabschiedung des Gesetzes zur Ausführung des Transplantationsgesetzes und des Transfusionsgesetzes (AGTTG) die verpflichtende Bestellung von Transplantationsbeauftragten an Krankenhäusern mit

Intensivbetten (Beatmungsbetten) eingeführt hat. Die Regelung hat sich derart gut bewährt, dass zwischenzeitlich bereits sieben weitere Bundesländer (Baden-Württemberg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Sachsen und Schleswig-Holstein) dem Beispiel Bayerns gefolgt sind. In den meisten anderen Bundesländern erfolgt die Bestellung von Transplantationsbeauftragten durch die Krankenhäuser auf freiwilliger Basis. Der Nationale Ethikrat hat sich in seinem am 24.04.2007 veröffentlichten Bericht „Die Zahl der Organspende erhöhen - Zu einem drängenden Problem der Transplantationsmedizin in Deutschland“ wegen der positiven Wirkung auf die Organspende für eine verpflichtende bundesweite Einführung von Transplantationsbeauftragten ausgesprochen.

In Bayern ist der Transplantationsbeauftragte bereits jetzt im Regelfall ein langjährig tätiger, erfahrener Fach- oder Oberarzt, zumeist zusätzlich in Leitungsposition. Im Rahmen der geplanten Novellierung des bayerischen AGTTG soll zukünftig die Bestellung eines Facharztes als Regelerfordernis auch gesetzlich verankert werden. Der Transplantationsbeauftragte nimmt seine Tätigkeit nach den landesrechtlichen Vorgaben in Nebentätigkeit wahr und erhält in Bayern als einzigem Bundesland hierfür auch eine Aufwandsentschädigung, die durch Verordnung geregelt ist. Die zeitliche Belastung des Transplantationsbeauftragten hält sich zumeist in engen Grenzen, sie variiert insbesondere hinsichtlich der Größe der zu betreuenden Intensiveinheiten und nach dem Grad des persönlichen Engagements.

Nach Art. 9 AGTTG ist es insbesondere Aufgabe der bayerischen Transplantationsbeauftragten,

1. die gesetzliche Verpflichtung der Krankenhäuser aus § 11 Abs. 4 Satz 2 TPG sicherzustellen,
2. das ärztliche und pflegerische Personal des Krankenhauses mit der Bedeutung und den Belangen der Organspende vertraut zu machen,
3. die für die Organspende zu leistende Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit in ihrem Bereich zu koordinieren,
4. die Tätigkeit der Transplantationskoordinatoren vor Ort zu unterstützen, insbesondere an der Organisation der Organentnahme mitzuwirken, und
5. die nächsten Angehörigen des Organspenders zu betreuen.

Die Erfahrungen mit der Institution eines verpflichtenden Transplantationsbeauftragten in Bayern sind durchwegs gut. So ist festzuhalten, dass in vielen Krankenhäusern eine

gesteigerte Beteiligung am Organspendeprozess unmittelbar auf die Tätigkeit und das Engagement des Transplantationsbeauftragten zurückgeführt werden kann.

Um noch besser nachhaltige organisatorische oder persönliche Widerstände im Krankenhaus gegen eine Beteiligung an der Organspende zu überwinden, sollen die Transplantationsbeauftragten zukünftig im Rahmen der Novellierung des bayerischen AGTTG in ihrer Rechtsstellung weiter gestärkt werden, in dem sie zukünftig unmittelbar der Krankenhausleitung über den Stand der Organspende im eigenen Krankenhaus berichten und sie in allen Belangen der Organspende beraten sollen. Weiter wird gesetzlich verankert, dass sie bei der Wahrnehmung ihrer Aufgaben unabhängig sind und insoweit keinen Weisungen unterliegen. Die Krankenhausleitung wird verpflichtet, die Transplantationsbeauftragten bei der Wahrnehmung ihrer Aufgaben zu unterstützen und ihnen insbesondere die hierfür erforderlichen Informationen zur Verfügung zu stellen.

Zur weiteren Verbesserung der Rechtsstellung der Transplantationsbeauftragten und ihrer Effektivität für den Organspendeprozess erschiene eine verpflichtende Einführung auf Bundesebene - wie auch vom Nationalen Ethikrat vorgeschlagen - hilfreich, da hierdurch auch gegenüber den Krankenhausträgern und -leitungen die Wichtigkeit dieser Funktion betont würde. Zudem sollte bundesrechtlich auch eine Vergütung für die verantwortungsvolle Tätigkeit der Transplantationsbeauftragten verankert werden. Die Steigerung der Organspendebereitschaft, zu der die Transplantationsbeauftragten einen maßgeblichen Beitrag leisten, zählt zu den gesundheitspolitisch wichtigsten Aufgaben. Ist für die (zusätzliche) Übernahme einer solchen Aufgabe keine angemessene Aufwandsentschädigung vorgesehen, so kann ein besonderes Engagement bei der Ausfüllung dieser Aufgabe auch nur in Ausnahmefällen erwartet werden.

4.5. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

Die Unterstützung der Organspende durch die Krankenhausleitungen ist grundsätzlich gut, kann aber nicht einheitlich beurteilt werden. Auch wenn sich offiziell sicher alle Krankenhausleitungen zur Unterstützung der Organspende bekennen - schon weil diese zu den gesetzlichen Aufgabenfeldern der Krankenhäuser zählt - so muss doch konstatiert werden, dass in Einzelfällen von dieser Unterstützung innerhalb der Klinik wenig zu merken ist oder sogar hinter vorgehaltener Hand eine Nichtbeteiligung an der Organspende aus wirtschaftlichen oder sonstigen Gründen propagiert wird.

4.6. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

und

4.7. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Wegen der bereits oben angesprochenen wirtschaftlichen und personellen Belastungssituation in vielen Krankenhäusern kommt der damit in Zusammenhang stehenden Frage nach einer tatsächlich kostendeckenden Refinanzierung der Aufwendungen bei einer Explantation große Bedeutung zu. Daraus folgt, dass zunächst sichergestellt werden sollte, dass die Aufwandserstattung, die die Krankenhäuser für eine Beteiligung am Organspendeprozess erhalten, auch tatsächlich kostendeckend ist (einschließlich aller Personal-, Material-, Labor- und Diagnostikkosten) und auch die „versteckten und mittelbaren Kosten“ (z.B. Arbeitsausfall durch einzuhaltende Ruhezeiten am Folgetag u.ä.) erfasst. Dies ist nach Mitteilung einzelner Krankenhäuser insbesondere dann zweifelhaft, wenn ein Patient nach Eintritt des Hirntodes noch sehr lange auf der Intensivstation liegt (z.B. wegen langwieriger Abklärung der Zustimmung zur Organspende) und daher auch sehr lange apparativ und medikamentös versorgt werden muss und / oder wenn zusätzlich aufwendige diagnostische Vorleistungen zur Abklärung der Spendereignung erforderlich sind.

Auch das DKI-Gutachten zur „Organspendesituation in den deutschen Krankenhäusern“ aus dem Jahr 2007 kam zu dem Ergebnis, dass die Kostendeckung durch die vereinbarten Pauschalen von einer nicht geringen Zahl an Krankenhäusern angezweifelt wird, auch wenn in vielen Kliniken eine exakte Kalkulation der Organspendekosten nicht stattfindet. Jedenfalls sei die Kostendeckung nicht ausreichend evaluiert, es bestehe große Unsicherheit in den Krankenhäusern hinsichtlich dieser Frage, insbesondere, wenn zusätzliche Untersuchungen des Spenders durch die DSO angefordert würden. Dieser Umstand sei der Akzeptanz der Organspende zumindest nicht zuträglich (vgl. DKI-Gutachten, S. 149 ff, insbes. S. 154 / 156).

Generell erschiene eine wirtschaftliche Entlastung der Krankenhäuser zur Förderung der Organspendebeteiligung sehr hilfreich, da hierdurch mehr Freiräume für dieses sehr komplexe und sensible Thema geschaffen würden. Auch könnte durch eine gezieltere und regelmäßig stattfindende Aus- und Weiterbildung der Transplantationsbeauftragten - aber auch der übrigen Krankenhausmitarbeiter, die bei ihrer Tätigkeit mit potentiellen Organspendern in Berührung kommen - die Spenderidentifikation weiter verbessert und

damit zu einer höheren Spenderquote beigetragen werden. Dies würde aber wiederum voraussetzen, dass dies im Klinikalltag zeitlich möglich ist.

Letztlich spielt sicherlich auch die persönliche Einstellung einzelner, an Schlüsselpositionen befindlicher Mitarbeiter des Krankenhauses zur Organspende eine nicht zu unterschätzende Rolle. Werden entscheidungsverantwortliche Positionen in einem Krankenhaus von gegenüber der Organspende neutral oder gar negativ eingestellten Personen wahrgenommen, so ist nicht zu erwarten, dass das Krankenhauspersonal insgesamt engagiert am Organspendeprozess mitwirkt und zu als überobligatorisch empfundenen Einsatz bereit ist. In solchen Fällen erscheint es nur möglich, durch Aufklärungsmaßnahmen auch und gerade für Krankenhausmitarbeiter das allgemeine Klima für die Organspende zu verbessern. In Einzelfällen kann ggf. auch überlegt werden, ob ein unmittelbares Einwirken auf die Krankenhausleitung auf „politischer Ebene“ (z.B. ministerielles Schreiben) mit der Zielrichtung organisatorischer Veränderungen im konkreten Krankenhaus positive Auswirkungen auf die Beteiligung am Organspendeprozess haben könnte.

4.8. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Zwar wäre es grundsätzlich wünschenswert, eine Nichtbeteiligung einzelner Krankenhäuser am Organspendeprozess und den damit einhergehenden Verstoß gegen die gesetzlichen Verpflichtungen nach § 11 Abs. 1 Satz 1, Abs. 4 Sätze 1 und 2 TPG auch entsprechend sanktionieren zu können. Es ist aber nicht ersichtlich, wie solche Sanktionsmöglichkeiten in der Praxis realistisch aussehen könnten und wie diese mit angemessenem Aufwand umgesetzt werden sollten. Insbesondere ist nicht ersichtlich, an welchem Parameter die Nichtbeteiligung eines Krankenhauses festgemacht werden könnte (keine Meldung, Anzahl der Meldungen im Verhältnis zur Patienten- oder Verstorbenenanzahl, Überprüfung der einzelnen Gründe, die gegen eine Hirntodfeststellung gesprochen haben etc.), vor allem, weil dieser ggf. auch gerichtsfest sein müsste.

4.9. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Beide Ansätze sollten mit unterschiedlichen Strategien verfolgt werden. Erforderlichenfalls sollte der DSO hierfür mehr Personal zur Verfügung gestellt werden.

Die Statistik der letzten Jahre hat gezeigt, dass insbesondere in Bayern der (prozentual) kleine Anteil an „großen Krankenhäusern“ mit Neurochirurgien den weitaus größten Anteil an der Spenderidentifizierung und -realisierung im Freistaat hat. Auch das DKI-Gutachten zur „Organspendesituation in den deutschen Krankenhäusern“ belegt, dass das Spenderaufkommen einer DSO-Region umso höher ist, je größer die Anzahl der neurochirurgischen Betten und Beatmungsplätze pro Million Einwohner ist, von daher Krankenhausgröße und Krankenhausstruktur für das Spenderaufkommen von überragender Bedeutung sind (Gutachten S. 160). Die Vielzahl kleiner Häuser hingegen identifizieren pro Jahr durchschnittlich „lediglich“ null bis zwei potentielle postmortale Organspender. So fanden etwa im Jahr 2007 im Bayern in den 19 großen Krankenhäusern mit Neurochirurgien 287 Organspendekonsile statt, während es in den 177 kleineren Krankenhäusern ohne Neurochirurgie insgesamt lediglich 176 Konsile gab.

Durch eine Optimierung der Prozesse an großen Krankenhäusern ist damit zwar ein größerer Spenderzugewinn zu erwarten, würde andererseits in jedem kleineren Krankenhaus jährlich durchschnittlich auch nur Spender realisiert, so würde auch dies nahezu eine Verdopplung des Spenderaufkommens bedeuten.

Daher sollten die Spenderkrankenhäuser je nach ihrer Größe seitens der DSO mit unterschiedlichen Strategien betreut und unterstützt werden. Während bei „großen Krankenhäusern“ eine engmaschige Betreuung und Unterstützung z.B. bei der krankenhausesinternen Organspende-Prozessoptimierung sinnvoll erscheint (z.B. Einführung und Betreuung eines internen Lenkungsausschusses Organspende), wäre es bei kleineren Krankenhäusern eher hilfreich, diese zwar mit größeren zeitlichen Abständen, gleichwohl aber kontinuierlich an die Möglichkeit einer Organspende zu erinnern und einen ständigen Ansprechpartner für konkrete Einzelfragen bereitzuhalten. Da in kleineren Häusern eine Organspende deutlich seltener vorkommt, besteht hier im Gegensatz zu großen Krankenhäusern eher das Problem, einen potentiellen Spender wegen der Seltenheit des Vorgangs zu „übersehen“. Zudem bedingt die Seltenheit der Organspende auch eher Prozessunsicherheiten als dies in großen Krankenhäusern der Fall ist, in denen Organspende jedenfalls mehrmals jährlich auftritt.

4.10. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

siehe 4.6 und 4.7

5. Transplantationszentren

5.1. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?

Ziel und Anlass der Einführung von Mindestmengen ist es, über diese Vorgabe auch eine „Mindestqualität“ der durchgeführten Transplantationen sicherzustellen. Allerdings ist in der Wissenschaft dieses Instrument nicht nur wegen Zweifeln am zwingenden Zusammenhang zwischen Mindestmengen und Qualität der Operationen durchaus umstritten (s. z.B. Veröffentlichung des DKI, Dr. Blum, Auswirkungen der Mindestmengenregelung, vom Juni 2006; u.a. veröffentlicht unter: <http://www.laek-rlp.de/Download/bingen/8/blum.pdf>). Auch erscheinen die gefundenen Mengenfestsetzungen eher gegriffen und an der Auslastung der größeren Transplantationszentren für die jeweiligen Organe orientiert als evidenzbasiert. Daher ist fraglich, wie gerichtsfest eine darauf gestützte Verweigerung der Kostenübernahme für eine Transplantation in einem Zentrum wäre, das eine derart festgesetzte Mindestmenge unterschreitet. Unabhängig davon ist aber auch fraglich, ob durch Ausnahmeregelungen sowie die Berücksichtigung einer Vielzahl von sog. Substitutionseingriffen bei der Erreichung der Mindestmengen, z.B. im Falle der Lebertransplantation, das eigentliche Ziel dieser Regelungen - eine Qualitätsgewähr über ein Minimum an erfolgten Transplantationen sicherzustellen - tatsächlich erreicht wird.

Die Bewertung der Mindestmengenregelung durch die bayerischen Transplantationszentren selbst fällt uneinheitlich aus und reicht von einer Ablehnung aus den oben dargestellten Gründen über eine Akzeptanz für auf Nieren- und Lebertransplantationen beschränkte Mindestmengen (letztere aber niedriger als derzeit angesetzt) bis hin zur Befürwortung von Mindestmengenregelungen für nahezu alle Transplantationen vermittlungspflichtiger Organe. Allgemeingültige Schlussfolgerungen, die über die oben dargestellten, systematischen Bedenken hinausgehen, konnten daher aus den Stellungnahmen der Transplantationszentren nicht gezogen werden.

5.2. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Die Zahl der Transplantationszentren in Deutschland erscheint grundsätzlich hoch, aber (noch) angemessen, es sollte jedoch eine stärkere Spezialisierung im Sinne der in § 10 Abs. 1 Satz 2 TPG geforderten Schwerpunktbildung erfolgen. Nicht jedes Zentrum sollte unter Qualitäts- und Leistungsgesichtspunkten zwingend für die Transplantation mehrerer oder aller Organe im Sinne des § 9 Abs. 1 Satz 1 TPG zugelassen sein. Daher werden in Bayern derzeit auf der Grundlage eines Gutachtens des Wissenschaftsrates vom November 2006 Überlegungen mit Zielrichtung einer Neuorganisation und weiteren Spezialisierung der bayerischen Transplantationszentren angestellt.

5.3. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Die bayerischen Transplantationszentren bewerten die gegenwärtige Führung der Wartelisten durchwegs positiv, auch wenn vereinzelt der hierfür erforderliche, hohe personelle Aufwand bemängelt wurde, insbesondere weil dieser im gegenwärtigen DRG-System nicht adäquat mitvergütet werde. Als besonders positiv wird angesehen, dass durch die Führung der Wartelisten durch die Transplantationszentren ein enger persönlicher Kontakt zu den Patienten bestehe und zeitnah angemessen auf Veränderungen des Gesundheitszustandes reagiert werden könne.

Die Richtlinien der Bundesärztekammer für die Wartelisten der jeweiligen vermittlungspflichtigen Organe werden von den Transplantationszentren als positiv gewertet und als sinnvolle „Hilfestellung“ bzw. „vernünftiger Rahmen“ für die Entscheidung über die Aufnahme eines Patienten auf die Warteliste angesehen.

Abschließend ist jedoch anzumerken, dass die gegenwärtigen Kriterien für die Aufnahme auf die Warteliste in der Praxis für die Öffentlichkeit jedenfalls weitgehend unklar bleiben und damit der für die Organspende und Transplantationsmedizin geforderten Transparenz nicht

entsprechen. So ist insbesondere nicht ersichtlich, weshalb ein Großteil aller Dialysepatienten in Deutschland (derzeit rund 60.000) nicht für eine Nierentransplantation gelistet ist, obwohl dem wohl überwiegendem Anteil dieser Patienten durch eine Transplantation ebenfalls zu einer deutlichen erhöhten Lebenserwartung und verbesserten Lebensqualität verholfen werden könnte. Auch ist unklar, welche Rechtsschutzmöglichkeiten gegen eine ablehnende Entscheidung über die Aufnahme auf die Warteliste existieren. Daher sollte im Rahmen der geplanten Novellierung des Transplantationsgesetzes insoweit eine Festlegung bzw. Klarstellung erwogen werden.

5.4. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

Gegenwärtig existiert für die Aufnahme sog. „non-resident-Patienten“ auf die Warteliste lediglich eine (unverbindliche) Regelung von Eurotransplant, nach der die Anmeldungen von „non-resident-Patienten“ für eine thorakale oder Lebertransplantation an einem Transplantationszentrum fünf Prozent der im Vorjahr in diesem Zentrum durchgeführten thorakalen bzw. Lebertransplantationen nicht überschreiten sollte.

Die Transplantationszentren selbst sind sich der schwierigen ethisch-moralischen Fragestellung einer Transplantation für „non-resident-Patienten“ bei gleichzeitig bestehendem drastischem Organmangel und damit einer Unterversorgung der heimischen Bevölkerung weitestgehend bewusst. Für einen vollständigen Ausschluss von Transplantationen bei „non-resident-Patienten“ sprach sich keines der Zentren aus, teilweise wohl aber für die Festlegung einer niedrigeren Quote oder für eine Beschränkung auf „gut begründbare Einzelfälle“.

Ob die gegenwärtige Strategie einer (ausschließlich) mittelbaren Einwirkung auf die Transplantationszentren zur Einhaltung der (unverbindlichen) Regelung zukünftig ausreichen wird, sollte im Rahmen der geplanten Novellierung des Transplantationsgesetzes jedenfalls dezidiert hinterfragt und die Einführung einer noch zu konkretisierenden, verbindlichen Regelung geprüft werden.

5.5. Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

Die gegenwärtige Vergütung der Leistungen der Transplantationszentren wird von diesen weitgehend als „zu niedrig“ bzw. „nicht ausreichend“ angesehen. In erster Linie wurde dabei bemängelt, dass die Bereiche „Abklärung der Patienten vor Aufnahme auf die Warteliste“, „Führung der Warteliste“, „ambulante Betreuung der Wartelistenpatienten“ und „Nachbetreuung und Nachsorge nach Transplantation“ nicht adäquat vergütet werden. Diese Einschätzung wird seitens des Freistaates Bayern insbesondere hinsichtlich der letztgenannten Punkte geteilt.

5.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

Eine bessere finanzielle und personelle Ausstattung der Transplantationszentren wäre sicherlich vorteilhaft, auch wenn die Forderung einiger Transplantationszentren nach Einrichtungen von „Sonderbudgets“ für die Transplantationsmedizin sicherlich zu weit geht. Eine stärkere Gewichtung der Nachsorge (im Klinikalltag wie auch in der Vergütung) würde zweifelsohne zu einem besseren und vor allem längerfristig positivem Out-come und damit zu einer effektiveren (Langzeit-)Nutzung der knappen Organe beitragen.

Zudem würde eine verstärkte Aufklärung der Bevölkerung über die Hintergründe und Zusammenhänge in der Organspende auch den Transplantationszentren ihre Arbeit zusätzlich erleichtern.

6. Koordinierungsstelle DSO

6.1. Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Im internationalen Vergleich z.B. mit den USA oder Spanien verfügt die DSO über zu wenige Koordinatoren, um Krankenhäuser in vergleichbarem Umfang bei der Organspende zu betreuen. Wegen der großen Personalfuktuation in vielen Krankenhäusern wäre insbesondere ein regelmäßigeres Beratungs- und Schulungsangebot für

Krankenhauspersonal sinnvoll, aber mit dem gegenwärtigen Personalbestand der DSO nicht zu realisieren.

Überdies ist auch der Stellenschlüssel der DSO innerhalb Deutschlands nicht nachvollziehbar, da er sich weder an der Bevölkerungszahl (Region Nordost: 1 Koordinator je 1 Million Einwohner; Region Bayern: 0,6 Koordinatoren je 1 Million Einwohner), noch an der Zahl der zu betreuenden Krankenhäuser pro Koordinator oder an der Anzahl der in der Vergangenheit abgewickelten Organspende-Konsile oder Organspenden orientiert. Aus bayerischer Sicht ist festzuhalten, dass im Freistaat nach allen genannten Vergleichsparametern weniger Koordinatoren tätig sind als in anderen DSO-Regionen. Eine Aufstockung der personellen Kapazitäten der DSO wäre zur Steigerung der Organspende äußerst wünschenswert.

6.2. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

Für die Koordinierung der Organspende erscheinen die Befugnisse der DSO gegenüber Dritten grundsätzlich ausreichend. Ausnahme hiervon ist die Auswertung krankenhauser Todefälle: derzeit ist ein Abgleich zwischen den von den Krankenhäusern gemeldeten und den dort tatsächlich aufgetretenen potentiellen Organspender nicht möglich, weil ein Zugang zu den Daten der in den Krankenhäusern aufgetretenen, gesamten Todefälle fehlt. Somit kann seitens der DSO nicht ermittelt werden, ob in einem konkreten Krankenhaus Defizite bei der Spendererkennung und / oder -meldung bestehen und ob insoweit Unterstützungsangebote erforderlich bzw. sinnvoll wären.

Bezogen auf die interne Struktur der DSO ist anzumerken, dass in den letzten Jahren eine Verschiebung der Entscheidungsbefugnisse weg von den Regionen hin zur Zentrale der DSO stattgefunden hat. Diese Entwicklung erschwert zunehmend die Zusammenarbeit staatlicher Stellen mit der DSO-Region Bayern und schränkt auch deren Handlungs- und Reaktionsfähigkeit vor Ort gerade in zeitkritischen Angelegenheiten teils deutlich ein. So mussten beispielsweise schon mehrfach gemeinsam geplante Öffentlichkeitsmaßnahmen sowie die Durchführung eines weitgehend fertig gestellten Konzeptes zur regionalen Fortbildung von Krankenhauspersonal ausgesetzt werden. Auch die Fertigstellung des bayerischen Fach- und Lehrfilms für Krankenhauspersonal musste mehrmals verschoben werden, da nach der Direktive der DSO-Zentrale entsprechende Maßnahmen bundesweit

nur einheitlich durchgeführt werden sollen. Eine entsprechende Einigung auf Bundesebene gestaltet sich aber zumeist schwierig und äußerst zeitaufwendig und berücksichtigt auch nicht die unterschiedlichen Ausgangslagen in den einzelnen Bundesländern.

Dieser zwischenzeitliche „Zentralismus“ der DSO weicht zunehmend vom Grundsatz regionaler Zusammenarbeit ab, der in § 11 Abs. 1 Satz 1 TPG festgelegt und auch von § 5 Abs. 1 Satz 1 des Koordinierungsstellenvertrages vorgesehen ist. Er erschwert zudem auch die Möglichkeit der DSO-Regionen zu angemessenen Reaktionen auf regionale Entwicklungen und Besonderheiten, weil diese zwischenzeitlich kaum mehr über eigene Entscheidungskompetenzen bei Personal und Finanzeinsatz oder (Um-) Gestaltung von Arbeitsprozessen verfügen. Darüber hinaus ist auch eine bedenkliche Tendenz zu zunehmender, von der Zentrale der DSO angeordneter Bürokratie (z.B. Zertifizierungen, EDV-Dokumentation des Spendeprozesses durch die Koordinatoren) zu erkennen, die die Kapazitäten der DSO-Mitarbeiter bindet und deren Handlungsfähigkeit im eigentlichen Aufgabenfeld der Koordinierung der Organspende vor Ort weiter einschränkt.

Aus den genannten Gründen erachtet der Freistaat Bayern deshalb eine stärkere Regionalisierung der DSO, insbesondere Zuerkennung der Budget- und Personalverantwortung, für dringend erforderlich, um die individuelle Handlungs- und Reaktionsfähigkeit vor Ort zu erhalten und wieder zu stärken.

6.3. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

Unmittelbar eigene Erfahrungen bestehen insoweit nicht, da staatliche Stellen hieran nicht beteiligt sind.

Entscheidend ist, dass es der DSO gelingt, ausreichend qualifizierte Konsiliarärzte für diese Tätigkeit zu gewinnen. Dabei spielt auch eine ausreichende Bezahlung eine erhebliche Rolle. Zudem sollte für die Regionen je nach vorliegenden Fallzahlen, Struktur des Einsatzgebiets (z.B. hinsichtlich der Anzahl der zu betreuenden Krankenhäuser) und der Anzahl der tätigen Konsiliarärzte für den Fall deren Ausfalles die Möglichkeit zur Einrichtung eines Rufbereitschaftsdienstes oder eines anderweitigen Back-up-Systems zur Sicherstellung der Hirntoddiagnostik bestehen.

Die vor kurzem unter Hinweis auf den Einschluss in die entsprechenden DRG`s erfolgte Streichung der bis dahin gewährten Bezahlung der von den Krankenhäusern selbst durchgeführten Hirntoddiagnostiken durch die DSO dürfte bei den wirtschaftlich ohnedies stark belasteten Krankenhäusern die Bereitschaft und Motivation zur Teilnahme an der Organspende nicht gesteigert haben. Bei derartigen Änderungen spielt zudem auch die „diplomatische“ Vermittlung eine wesentliche Rolle. Werden derartige Änderungen seitens des Vorstandes der DSO nicht ausreichend vorbereitet, kann dies erhebliche negative Folgen für die Zusammenarbeit mit den einzelnen Beteiligten nach sich ziehen.

6.4. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

Die Stärken der DSO bei der Organisation der Organentnahme sind in den kurzen Prozesszeiten sowie in der guten Zusammenarbeit mit den Beteiligten auf regionaler Ebene zu sehen, die insbesondere von den Meldekrankenhäusern immer wieder bescheinigt wird.

Schwächen bestehen vor allem bei den tatsächlich möglichen Unterstützungsleistungen, die die DSO den Meldekrankenhäusern anbieten kann. Ein erweitertes und verstärktes Unterstützungsangebot, insbesondere durch DSO-eigenes Pflegepersonal sowie bei der ärztlichen Diagnostik des Spenders bzw. der Spenderorgane, würde wahrscheinlich mehr Krankenhäuser dazu bewegen, sich aktiv am Organspende zu beteiligen, weil und soweit dies die „Zusatzbelastungen“ in den Häusern verringern würde. Zudem sollten die (wenigen) Koordinatoren der DSO primär mit der Organisation der Organspende vor Ort bzw. mit entsprechenden, konkreten Aufgaben in der Aufklärung und Unterstützung der Krankenhäuser befasst und weitgehend von zusätzlichen DSO-internen „Bürokratieaufgaben“ entlastet werden.

Unklar ist auch, ob im Bereich der Organisation von Organentnahmen ein „Plan B“ - also ein Back-up-System - für den kurzfristigen Ausfall von Entnahmeteams vorgesehen ist. Die seitens des DSO-Vorstandes angeordnete, einseitige Umstellung der Verträge zur Entnahme thorakaler Organe, die seit Ende 2005 dazu geführt hat, dass über einen längeren Zeitraum hin unter den Entnahmehirurgen zumindest Unklarheit über den vertraglichen Zustand bestanden hatte, hat im Januar 2006 den bedauerlichen Verlust einer an das Transplantationszentrum München-Großhadern zugeteilten Spenderlunge mit verursacht. Hier erscheint eine organisatorische Nachbesserung ebenso wie eine externe (staatliche)

Kontrolle erforderlich, um zukünftig den Verlust von ohnedies viel zu knappen Spenderorganen ausschließen zu können (s. auch Antwort zu Fragen 6.12. und 6.13).

6.5. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?

Hinsichtlich der Organisation der Transporte von Entnahmeteams und Spenderorganen verfügt Bayern über keine unmittelbaren Erkenntnisse.

6.6. Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

Nach unseren Erfahrungen und auch aus Gesprächen mit Krankenhäusern und den TZ's sowie der Projektgruppe zur Umsetzung der Kooperationsvereinbarung in Rheinland-Pfalz nimmt die DSO –Region Mitte ihre Aufgaben im Rahmen des TPG sehr effizient war.

Eine fundierte Analyse der Stärken und Schwächen der DSO gestaltet sich auf Grund ihrer Monopolstellung als schwierig, weil ein unmittelbarer Vergleich zu einem anderen Organisationssystem unter den „deutschen Bedingungen“ fehlt. Ausbildungsstand und Erfahrung der DSO-Mitarbeiter sind positiv zu werten, ebenfalls der hohe Grad an persönlichem Engagement der Beschäftigten der DSO-Region Bayern. Da sich ein „Wettbewerb verschiedener Dienstleister um Spenderorgane sicherlich kontraproduktiv auf das Vertrauen der Bevölkerung in das Gesamtsystem der Organspende auswirken würde, sollte das Koordinierungsmonopol der DSO zwar grundsätzlich beibehalten werden; allerdings wäre eine deutlich stärkere Regionalisierung der DSO notwendig (s. auch Antwort zu Frage 6.2).

Durch eine höhere Eigenverantwortung der DSO-Regionen und unabhängiger Entscheidungsstrukturen könnte ein gewisses Maß an Wettbewerb zwischen den einzelnen Regionen erreicht werden, das einen Anreiz bzw. das Erfordernis für eine regional angepasste Optimierung der Organisationsabläufe auslösen würde. Gegenwärtig ist innerhalb der DSO die Tendenz zu bundeseinheitlicher Nivellierung festzustellen. Zusammen mit den strikt vorgegebenen Budgets, der zentralen Vorgabe von bestimmten Ausgaben und der damit einhergehenden fehlenden Möglichkeit eines lokal abgestimmten,

problemorientierten Mitteleinsatzes bleibt damit (fast) kein Raum für regionale Innovationen und Verbesserungen.

Zeitnahe Reaktionen auf regionale Besonderheiten, Veränderungen oder Fehlentwicklungen sind innerhalb der zunehmend zentralistisch ausgerichteten Organisations- und Entscheidungsstruktur der DSO kaum möglich, da die zentral gesteuerten Entscheidungsprozesse deutlich mehr Zeit in Anspruch nehmen als Entscheidungen auf regionaler Ebene. Dies hat in der Vergangenheit bereits wiederholt zu langwierigen Verzögerungen einzelner Projekte (siehe Fertigstellung des staatlich mitfinanzierten Fach- und Lehrfilms für Krankenhauspersonal der DSO-Region Bayern) oder notwendiger Interventionen (z.B. bei der Aufrechterhaltung der Einsatzbereitschaft von Entnahmeteams oder der Gewährleistung einer ständig verfügbaren Hirntoddiagnostik) geführt. Auch konnte wegen der Vorgabe der Zentrale der DSO, Maßnahmen grundsätzlich nur bundeseinheitlich durchzuführen, ein sinnvolles, von Bayern und der DSO in Kofinanzierung angedachtes Fortbildungsprojekt für bayerisches Krankenhauspersonal bislang nicht umgesetzt werden, obwohl die vorbereitenden Planungen bereits weit vorgeschritten sind.

Zudem scheinen regionale Hinweise für Verbesserungen oder zur Vermeidung von Fehlentwicklungen bei der Zentrale der DSO kaum Gehör zu finden. So hatte sich zum Beispiel der Fachbeirat der Koordinierungsstelle für die Region Bayern bereits nach seiner Befassung am 28.09.2005 mit Schreiben vom 04.10.2005 unmittelbar an den Vorstand der DSO gewandt und seiner Besorgnis über mögliche negative Konsequenzen aus der nicht mit den Beteiligten abgestimmten Vertragsumstellung bei der Bezahlung der thorakalen Entnahmedienste Ausdruck verliehen. Der Vorstand der DSO hat diesen Bedenken offenbar zu wenig Rechnung getragen, was in Konsequenz mittelbar im Januar 2006 zum Verlust einer dem Transplantationszentrum Großhadern angebotenen Spenderlunge geführt hat (s. auch Antwort zu Frage 6.4).

6.7. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Die DSO sollte insbesondere wegen der bereits dargestellten wirtschaftlichen und personellen Belastung vieler Krankenhäuser verstärkt Unterstützung bei der organbezogenen Diagnostik und bei pflegerischen Arbeiten im Organspendeprozess durch DSO-eigenes Personal anbieten, um die Beteiligung der Krankenhäuser am Organspendeprozess zu erhöhen. Die Einführung von entsprechenden Standards sowie die

Bereitstellung von virologischer und pathologischer Diagnostik durch die DSO würden zudem zu einem verbesserten Empfängerschutz beitragen.

Auch sollte die DSO ein verstärktes Fortbildungsangebot für Transplantationsbeauftragte, aber auch für sonstiges Klinikpersonal bereithalten. Zudem sollte auch Unterstützung für einzelne Krankenhäuser bei der Optimierung krankenhauserinterner, organspende-relevanter Prozesse angeboten werden, da die DSO auf Grund ihrer viel größeren Erfahrung im Vergleich zu einzelnen Krankenhäusern Wesentliches zur Optimierung der Strukturen beitragen könnte. Zudem könnte auch der Ausbau / die Intensivierung der Angehörigenbetreuung zu einer Verringerung der Ablehnungsrate durch die nächsten Angehörigen eines potentiellen Organspenders sowie zur Verbesserung der „öffentlichen Wahrnehmung“ des Themas Organspende beitragen.

Wegen der begrenzten finanziellen und insbesondere personellen Ressourcen der DSO sollte sich die DSO auf ihre Kernaufgabe der Koordinierung der Organentnahme und Unterstützung der Meldekrankenhäuser fokussieren und ressourcenintensive, bundesweite Kampagnen zur Öffentlichkeitsarbeit den hierfür primär zuständigen Institutionen überlassen.

6.8. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichtserstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

Soweit die Frage auf die Datenqualität und die Modalität der Datenübermittlung an die DSO abzielt, liegen Bayern hierzu keine eigenen Erkenntnisse vor. Seitens der Transplantationszentren wurde hierzu angemerkt, dass die Datenübermittlung zwar grundsätzlich gut funktioniere, für die Zentren aber einen großen, insbesondere personellen Aufwand mit sich bringe. Dies sei gerade vor dem Hintergrund einer teilweise parallelen Datenerhebung und -übermittlung für Eurotransplant, BQS und das CTS-Register nicht vertretbar. Eine Vereinheitlichung dieser Datenübermittlungspflichten bzw. ein strukturierter IT-Abgleich sei daher wünschenswert.

6.9. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

Auf regionaler Ebene ist die Zusammenarbeit als gut zu bewerten.

Zur weiteren Optimierung wären eine schriftliche Festlegung von Prozessabläufen zwischen den Akteuren sowie die Verbesserung des Fehlermanagements (Mechanismen zur Fehlererkennung, -auswertung und zukünftigen -vermeidung) sinnvoll.

6.10. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Insoweit wird auf die Antworten zu auf die vorhergehenden Fragen Bezug genommen.

6.11. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

und

6.12. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Grundsätzlich hat sich die Beauftragung der DSO mit der Koordinierungsstellenfunktion bewährt, auch wenn insbesondere nochmals hervorzuheben ist, dass eine stärkere Regionalisierung und eine Abkehr von der gegenwärtigen Zentralisierung erforderlich erscheinen.

Das gegenwärtige System im Bereich der Aufsicht und Überwachung der Tätigkeit der DSO ist dagegen verbesserungsbedürftig. Die Einführung einer noch näher zu definierenden staatlichen Aufsicht über die DSO - so wie über alle am Organspendeprozess beteiligten Institutionen - ist erforderlich.

Bisher erfolgt eine Kontrolle der Tätigkeit der DSO zum einen über den Stiftungsrat der DSO, zum anderen mittelbar durch die Vertragspartner nach § 11 Abs. 1 Satz 2 TPG über die nach

§ 11 Abs. 3 Satz 3 TPG i.V.m. § 10 des Koordinierungsstellenvertrages eingerichtete Überwachungskommission.

Vor dem Hintergrund der Wesentlichkeitsrechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts ist es auf Grund der hohen Grundrechtsrelevanz der Organspende bedenklich, dass die staatlichen Aufsichts- und Informationsmöglichkeiten auf ein Minimum reduziert sind und lediglich mittelbar über die Berichtspflicht der Spitzenverbände der Krankenkassen gegenüber dem BMG bzw. dem Bundesversicherungsamt als Aufsichtsbehörde bestehen. Auch die juristischen Fachliteratur bewertet dies als rechtsstaatlich nicht überzeugend (vgl. Schroth/König/Gutmann/Oduncu, Kommentar zum TPG, 2005, § 11, Rd-Nr. 16 und § 12 Rd-Nr. 62). Für die für den Vollzug des TPG zuständigen Länder ist zudem nicht erkennbar, ob, wie und mit welchen Ergebnissen die Überwachungsgremien auf bisherige Fehlentwicklungen oder auf rechtswidriges Verhalten reagiert haben. Eine Informationspflicht gegenüber den Ländern über entsprechende Problemfälle, insbesondere zur Prüfung, ob strafbares oder bußgeldbewertes Verhalten in Rede steht, existiert nicht.

Weiterhin erscheint es notwendig, gerade im Hinblick auf die Monopolstellung der DSO, deren Mittelverwendung stringent zu prüfen und zu evaluieren, ob die finanziellen, aber auch die personellen Ressourcen effizient und ökonomisch sinnvoll zur Erfüllung der vertraglichen Aufgaben der DSO eingesetzt werden. Offen ist in diesem Zusammenhang z.B. nach wie vor die Frage, wie und mit welchen Mitteln die Finanzierung der früheren DSO-G erfolgt ist und ob insoweit eine strikte Budgettrennung eingehalten wurde, nachdem die DSO-G offensichtlich nicht im Auftragsbereich des Koordinierungsstellenvertrags tätig war. Ein (präventives) Einwirken staatlicher Stellen bei erkennbar problematischen Leitentscheidungen der DSO (z.B. Umstellung der Vergütung der thorakalen Entnahmeteams ab Ende 2005) oder eine Korrektur von dem TPG widersprechenden Einzelentscheidungen (z.B. Entscheidung des DSO-Vorstandes über die Akzeptanz einer bedingten postmortalen Organspende und Abweichung von den geltenden Allokationsbestimmungen in Telefonkonferenz mit den Vorständen von Eurotransplant und der Bundesärztekammer am 20.01.2006 sowie die anschließende interne Arbeitsanweisung der DSO, zukünftig in vergleichbaren Fällen entsprechend zu verfahren) ist gegenwärtig nicht möglich.

Zur Gewährleistung eines ausreichenden und effektiven Schutzes der letztendlich von einer gesetzeskonformen und optimierten Gewinnung und Verteilung der überlebenswichtigen und zu knappen Ressource „postmortales Spenderorgan“ abhängigen Organempfänger bedarf es einer kontinuierlichen und stringenten staatlichen Überwachung aller am Organspendeprozess beteiligten Institutionen. Eine Überwachung der DSO allein durch die Vertragspartner ist wegen potentieller Abhängigkeiten und „personeller Gemengelage“ nicht

ausreichend. Deshalb haben die Länder bereits im Gesetzgebungsverfahren zum Gewebegesetz im Bundesrat gefordert, dass die rechtliche Rahmenbedingungen geschaffen werden, über die eine ausreichende und effektive staatliche Kontrolle über die Koordinierungsstelle sichergestellt werden kann (BR-Drs. 543/06 S. 41).

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Der gegenwärtige Vermittlungsprozess ist insgesamt nur schwer durchschaubar, insbesondere für betroffene Patienten. Das komplexe Regelungsgeflecht aus gesetzlichen Vorgaben, Richtlinien der Bundesärztekammer, dem Vermittlungsstellenvertrag sowie dem Entscheidungsspielraum von Eurotransplant, insbesondere deren Ineinandergreifen im Rahmen des Vermittlungsprozesses, erschwert die Transparenz des transplantationsrechtlichen Allokationssystems. Der betroffene Wartelistenpatient muss im Wesentlichen darauf vertrauen, dass der Allokationsprozess rechtskonform verläuft.

Einzelfallentscheidungen (z.B. die Akzeptanz der bedingten Zustimmung zur Organentnahme mit anschließender Zuteilung eines Spenderorgans unter Umgehung der Allokationsregeln am 20.01.2006; s. auch Antwort zu Frage 3.1) und nicht näher konkretisierte sowie im Gesetz nicht angelegte Abweichungsbefugnisse und Sonderallokationsprogramme in den Allokationsrichtlinien tragen ihr übriges zur Intransparenz des Vermittlungsprozesses bei und gefährden das Vertrauen der Öffentlichkeit in die Rechtmäßigkeit des Gesamtsystems „Organspende“.

Der Vermittlungsprozess sollte daher dringend transparenter und nachvollziehbarer gestaltet werden.

7.2. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

Die gesetzlichen Allokationsregeln für vermittlungspflichtige Organe finden sich in § 12 Abs. 3 TPG. Die gesetzliche Regelung sieht vor, dass die vermittlungspflichtigen Organe nach Regeln, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen,

insbesondere nach Erfolgsaussicht und Dringlichkeit, für geeignete Patienten zu vermitteln sind. Auf der Basis dieser gesetzlich festgelegten Vermittlungskriterien hat die Bundesärztekammer, gestützt auf § 16 Abs. 1 Satz 1 Nr. 5 TPG, für alle vermittlungspflichtigen Organe gesonderte, jeweils organspezifische Richtlinien für die Organvermittlung erlassen. Die weitere Festlegung der Verteilungsregeln soll nach 12 Abs. 4 Satz 2 Nr. 3 TPG Inhalt des Vermittlungsstellenvertrages sein.

Vorgaben des Gesetzgebers

An den gesetzgeberischen Vorgaben wird im wissenschaftlichen Schrifttum (vgl. u. a. Schroth/König/Gutmann/Oduncu, Kommentar zum TPG, 2005, § 12 Rnr. 20 ff.; Höfling, Kommentar zum TPG, 2003, § 12 Rnr. 24 ff.; Gutmann, Für ein neues Transplantationsgesetz – Eine Bestandsaufnahme des Novellierungsbedarfs im Recht der Transplantationsmedizin, 2005, S. 113 ff.; Höfling, JZ 2007, 481, 484 ff.) massive Kritik geübt. § 12 TPG unterliege einem grundsätzlichen Konstruktionsfehler, da die Organallokation keine medizinische Fragestellung sei, sondern der Verteilungsmodus zwingend auf normativ-ethischen Wertentscheidungen beruhe. Die Allokationsregeln entsprechen weder im Hinblick auf den Parlamentsvorbehalt noch im Hinblick auf den Bestimmtheitsgrundsatz den verfassungsrechtlichen Vorgaben, insbesondere der Wesentlichkeitsrechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts. Die „Zuteilung von Lebenschancen“ als genuin grundrechtsrelevanter Bereich sei vom Gesetzgeber unzureichend und widersprüchlich ausgestaltet, insbesondere da die normierten Kriterien „Erfolgsaussicht“ und „Dringlichkeit“ Ziele darstellen, die sich im Bereich der Organallokation strukturell widersprechen.

Diese Kritik mag in Einzelaspekten überzogen sein, hat aber ein durchaus berechtigtes Kernanliegen. Im grundrechtsrelevanten Bereich hat das Parlament die für die Grundrechtsverwirklichung maßgeblichen Regelungen, soweit diese staatlicher Normierung zugänglich sind, im Wesentlichen selbst und durch Gesetz zu treffen. Dass genauere gesetzliche Vorgaben möglich sind, zeigt etwa das Schweizer Transplantationsgesetz vom 8.10.2004. Die Festlegung der enorm grundrechtsrelevanten Verteilungsregeln muss daher in stärkerem Umfang als bislang durch den Gesetzgeber erfolgen. Insbesondere sollten die anzuwendenden Auswahlkriterien abschließend und nicht nur beispielhaft im Gesetz normiert werden; da der Zielkonflikt zwischen Erfolgsaussicht und Dringlichkeit das normative Grundproblem der Organallokation schlechthin darstellt, müssen zudem das Rangverhältnis der Auswahlkriterien untereinander, insbesondere wenn sich die Ziele strukturell widersprechen, sowie die wesentlichen Grundzüge zur weiteren Operationalisierung dieser Vorgaben unmittelbar im Transplantationsgesetz geregelt werden.

Die Richtlinien für die Organvermittlung der Bundesärztekammer

Der Sachverstand der Bundesärztekammer für die medizinischen Aspekte der Organallokation (z.B. Ausschlussgründe dafür, welcher Patient für ein gegebenes Spenderorgan als Empfänger in Frage kommt) ist unverzichtbar. Deshalb sollte – ungeachtet der geäußerten Kritik an der prinzipiellen Legitimation der Bundesärztekammer (Höfling, JZ 2007, 481,483 f. mit zahlreichen Nachweisen) – an der maßgeblichen Beteiligung der Bundesärztekammer bei der „Feinjustierung“ der Vermittlungsregeln festgehalten werden, allerdings müssten die gesetzlichen Vorgaben (s. o.) präzisiert werden. Die organspezifischen Allokationsrichtlinien der Bundesärztekammer weisen allerdings unterschiedliche Regelungsintensität auf. So sind beispielsweise die Vermittlungsrichtlinien für die Leber wesentlich dezidierter durchstrukturiert als beispielsweise die Vermittlungsrichtlinien für das Herz. Problematisch ist, dass die Richtlinien teilweise Abweichungsbefugnisse enthalten, ohne dass insoweit eine gesetzliche Ermächtigung vorliegt. So sehen z.B. die Richtlinien für die Organvermittlung zur Nierentransplantation (unter 2.) vor, dass die Vermittlungsstelle im Rahmen wissenschaftlich definierter Sonderprogramme für einen begrenzten Zeitraum zur Überprüfung neuer Entwicklungen und Möglichkeiten der Organallokation von diesen Richtlinien abweichen kann. Eine Grundlage für eine derartige Experimentierklausel müsste vom Gesetzgeber geschaffen werden.

Entsprechendes gilt für Sonderprogramme wie das Eurotransplant Senior Programm (ESP). Eine Warteliste für die Allokation von Nieren von Spendern über 65 Jahre (1.11 Richtlinien für die Organvermittlung zur Nierentransplantation) stellt einen gesonderten „Organpool“ dar, widerspricht damit dem Gesetzesbefehl in § 12 Abs. 3 Satz 2 TPG („Die Wartelisten der Transplantationszentren sind dabei als einheitliche Warteliste zu behandeln“) und bedarf daher einer im TPG niedergelegten Abweichungsbefugnis.

Der Vermittlungsstellenvertrag

Nach § 12 Abs. 4 Satz 2 Nr. 3 TPG soll die weitere Festlegung der Verteilungsregeln Inhalt des Vermittlungsstellenvertrages sein. Die Vertragspartner haben die Aufgabe, organspezifische Anwendungsregelungen für die Organvermittlung zu erstellen, nach § 5 Abs. 1 des Vermittlungsstellenvertrages auf Eurotransplant übertragen und in § 5 Abs. 2 des Vermittlungsstellenvertrages lediglich abstrakt und beispielhaft Kriterien aufgestellt, die insoweit zu berücksichtigen sind, ohne dabei eine Gewichtung dieser Kriterien vorzunehmen. Wie oben ausgeführt müssen die grundlegenden Kriterien und deren Gewichtung durch den Gesetzgeber normiert werden.

7.3. Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

Eine Einschätzung kann insoweit nur im Hinblick auf die Richtlinien für die Organvermittlung der Bundesärztekammer abgegeben werden.

Die Richtlinien für die Organvermittlung befinden sich in einem kontinuierlichen Prozess der Überarbeitung und Weiterentwicklung, um insbesondere neue medizinische Erkenntnisse einfließen zu lassen. Die sorgfältige Vorbereitung sowie die intensive Diskussion in der mit hochrangigen Experten der Transplantationsmedizin besetzten Ständigen Kommission Organtransplantation (StäKo) der Bundesärztekammer sowie in den entsprechend gebildeten Unterarbeitsgruppen der StäKo erfordert ausreichend Zeit. Änderungen der Richtlinien wurden dann auch stets von einem breiten Konsens der in der StäKo vertretenen Institutionen getragen. So hat etwa die grundlegende Umgestaltung der Allokationsregeln für die Lebertransplantation durch Implementierung des MELD-Verfahrens notwendigerweise eine längere Vorlaufzeit benötigt; das MELD-Verfahren hat mittlerweile dazu geführt, dass das Versterben auf der Warteliste deutlich reduziert werden konnte. Andererseits ist die StäKo auch in der Lage, in dringenden Fällen sehr rasch zu handeln. So konnten etwa dringend notwendige Änderungen der Regeln der matchMELD-Standardkriterien, der Lebertransplantation bei Kindern und Jugendlichen sowie der Leberteiltransplantation in nur einer Sitzung der StäKo verabschiedet werden. Dies unterstreicht, dass notwendige Anpassungen der Allokationsregeln effizient erfolgen.

7.4. Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

Bayern verfügt über insoweit keine unmittelbaren Erfahrungen, da die Richtlinien der Bundesärztekammer im Rahmen der Organvermittlung nicht von den Ländern, sondern von Eurotransplant bei der Vermittlungsentscheidung zu berücksichtigen sind. Diesbezügliche Probleme in der Praxis der Transplantationsmedizin sind uns nicht bekannt geworden.

7.5. Hat sich Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

und

7.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

und

7.7. Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt ? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Auf die Antwort zu Fragen 6.12 und 6.13 wird Bezug genommen; hinsichtlich der Bewährung der Beauftragung der Vermittlungsstelle, aber auch hinsichtlich der Nichteignung des Steuerungs- und Überwachungsinstrumentariums gilt für Eurotransplant das zur DSO Ausgeführte entsprechend.

Zudem ergeben sich durch den Status von Eurotransplant als Stiftung des niederländischen Rechts weitere, insbesondere verfassungsrechtliche Probleme. Eurotransplant ist lediglich mittelbar dem deutschen Recht bzw. der deutschen Rechtsprechung unterworfen, als § 18 Abs. 3 des Vermittlungsstellenvertrages den Vertrag deutschem Recht unterwirft. Dies betrifft allerdings nur Vertragsstreitigkeiten, also Streitigkeiten zwischen Eurotransplant und den Auftraggebern nach § 12 TPG, nicht jedoch die Handlungen, die Eurotransplant gegenüber Dritten vornimmt. Gleichwohl trifft Eurotransplant aber Zuteilungsentscheidungen über postmortale Spenderorgane, die auf Grund ihrer Auswirkungen auf die jeweiligen deutschen Transplantatempfänger für diese hochgradig grundrechtsrelevant sind. Für die Beauftragung einer solchen außerhalb des deutschen Rechtes stehenden Institution als Vermittlungsstelle wäre daher eine staatsvertragliche Legitimation erforderlich, die diese Institution zur Ausübung öffentlicher und hoheitlicher Gewalt mit Wirkung innerhalb Deutschlands für deutsche Staatsangehörige ermächtigt (vgl. auch Schroth/König/ Gutmann/Oduncu, Kommentar zum TPG, 2005, § 12 Rnr. 10 ff und Höfling, Kommentar zum TPG, 2003, § 12 Rnr. 13 ff, insbes. 15, die beide zu dem Ergebnis kommen, dass damit das Vermittlungssystem des TPG derzeit keine hinreichende verfassungsrechtliche Basis besitzt). Auch ist als weitere Konsequenz aus dieser Konstellation nicht ersichtlich, wie für einen einzelnen Betroffenen gegenwärtig die Rechtsschutzgarantie des Art 19 Abs. 4 GG gegenüber Entscheidungen von Eurotransplant durch deutsche Gerichte faktisch greifen

bzw. gerichtlich durchgesetzt werden könnte. Gleiches gilt hinsichtlich eines - theoretisch denkbaren - Rechtsschutzes durch niederländische Gerichte.

Daher erscheint auch für Eurotransplant eine noch näher zu definierende, über eine reine „Selbstkontrolle“ durch die Auftraggeber“ hinausgehende staatliche Aufsicht unbedingt erforderlich (vgl. auch Gutmann in Schroth/König/Gutmann/Oduncu, Kommentar zum TPG, 2005, § 12 Rnr. 62, der hier einen Verstoß gegen das Untermaßverbot bei verfassungsrechtlich Pflicht zum Schutz gefährdeter Rechtsgüter annimmt; ebenso Höfling, Kommentar zum TPG, 2003, § 12 Rnr. 47). Zudem sollten die (verfassungs-) rechtlichen Grundlagen zur Absicherung der Beauftragung von Eurotransplant und ein Mechanismus zur Sicherstellung der Rechtsschutzgarantie für einen Betroffenen vor deutschen Gerichten geschaffen werden

Im Wesentlichen ja, siehe 6.6.

8. Zur Lebendspende

Vorbemerkung:

Die 73. Gesundheitsministerkonferenz (GMK) hatte eine länderoffene Arbeitsgruppe „Bioethik und Recht“ eingerichtet, um Eckpunkte zu den zentralen und dringlichsten gesundheitspolitischen Fragen in den Bereichen der modernen Biotechnologie und der modernen Medizin zu erarbeiten. Dementsprechend hat die länderoffene Arbeitsgruppe „Bioethik und Recht“ auch einen Teilbericht zur Lebendspende von Organen erarbeitet. In dem Bericht spricht sich die Arbeitsgruppe gegen die Zulassung der anonymen Lebendspende von Organen sowie für eine Beibehaltung des im TPG verankerten Grundsatzes der Subsidiarität der Lebendspende gegenüber der postmortalen Organspende aus. Eine ausdrückliche gesetzliche Regelung der Zulässigkeitsvoraussetzungen der Überkreuz-Lebendspende hält die Arbeitsgruppe nicht für erforderlich. Darüber hinaus enthält der Bericht folgende Handlungsempfehlungen:

- **Lebendspenderegister**
Das BMG sollte gebeten werden zu prüfen, ob und wie der rechtliche Rahmen für die Einführung eines bundesweiten Lebendspenderegisters, finanziert durch die Krankenkassen, ausgestaltet werden könnte.
- **Lebendspendekommission**
Der Bundesgesetzgeber sollte mit einer Änderung des TPG die Möglichkeit schaffen, die Verfahren der Lebendspendekommissionen zu harmonisieren. Dabei sollten folgende Mindeststandards im Transplantationsgesetz festgeschrieben werden:
 - Die Mitglieder der Kommission dürfen nicht in einem Beschäftigungsverhältnis mit dem Transplantationszentrum stehen, in dem die Transplantation durchgeführt werden soll.
 - Spender und Empfänger sind zwingend persönlich anzuhören.
 - Es ist klarzustellen, dass die Kommission auch die besondere persönliche Verbundenheit zu prüfen hat.
 - Spender und Empfänger haben offenzulegen, bei welcher Kommission bereits ein Antrag gestellt wurde und zu welchem Ergebnis die Kommission gekommen ist.
 - In Fällen mit ausländischen Beteiligten haben die Kommissionen geeignete Dolmetscher hinzuzuziehen; dabei ist darauf zu achten, dass nach Möglichkeit Frauen von Frauen und Männer von Männern gedolmetscht werden.
- **Abgrenzung Versicherungsträger**
Die Leistungen der Krankenversicherung des Organempfängers und der gesetzlichen Unfallversicherung müssen eindeutig voneinander abgegrenzt werden.

Der Teilbericht wurde in der 78. GMK am 30. Juni/1. Juli 2005 einstimmig zur Kenntnis genommen und die Bundesregierung gleichzeitig aufgefordert, die von der länderoffenen Arbeitsgruppe „Bioethik und Recht“ zur Lebendspende von Organen ausgesprochenen Handlungsempfehlungen aufzugreifen. Der aktualisierte Bericht, der die o. g. Handlungsempfehlungen weiterhin enthält, wurde in der 81. GMK am 2./3. Juli 2008 erneut einstimmig zur Kenntnis genommen.

Dies vorausgeschickt beantworten wir die nachfolgenden Frage wie folgt.

8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Die Subsidiaritätsregel (§ 8 Abs. 1 Satz 1 Nr. 3 TPG) sollte beibehalten werden. Zum einen ist zu bedenken, dass die Lebendspende – trotz aller Verbesserungen – nach wie vor ein gesundheitliches Risiko beim Lebendspender birgt. Zum anderen wird durch den Subsidiaritätsgrundsatz verdeutlicht, dass die Möglichkeit der Lebendspende eines Organs nicht dazu führen darf, dass das Bemühen um die Gewinnung postmortal gespendeter Organe vernachlässigt wird.

Den durchaus beachtlichen Gründen, die gegen das Subsidiaritätsprinzip ins Feld geführt werden (*Gutmann/Schroth*, Organlebendspende in Europa – Rechtliche Regelungsmodelle, ethische Diskussion und praktische Dynamik, 2002, S. 22 ff.), wird weitgehend dadurch der Boden entzogen, dass die Subsidiaritätsregel in ihrer derzeitigen Ausgestaltung von beschränkter praktischer Relevanz ist und im konkreten Konfliktfall in aller Regel leer laufen wird – dies konstatieren auch deren Kritiker. Letztlich handelt es sich bei der Subsidiaritätsregel im Wesentlichen um einen politischen Programmsatz, der allerdings erhalten bleiben sollte, um ein Nachlassen der Bemühungen um postmortale Organspender zu verhindern.

8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

An der grundsätzlichen Beschränkung des Empfängerkreises sollte festgehalten werden. Das Bundessozialgericht hat mit Urteil vom 10.12. 2003 (Az.: B 9 VS 1/01 R, veröffentlicht u. a. in MedR 2004, 330 ff.) den umstrittenen Begriff des „Nahestehens in besonderer persönlicher Verbundenheit“ in überzeugender Weise ausgelegt und damit grundsätzlich praktikable Rahmenbedingungen für die Gesetzesanwendung aufgestellt. Im Übrigen ist vor allem in keiner Weise ersichtlich, dass sich das Anliegen, die Zahl der transplantablen Organe zu erhöhen, mit der Ausweitung des Spenderkreises, insbesondere mit der Zulassung der anonymen Lebendspende, erreichen ließe. Angesichts der medizinischen Risiken kann kaum damit gerechnet werden, dass in nennenswertem Umfang freiwillig und unentgeltlich anonym gespendet wird.

8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Der Gesetzgeber hat mit der Normierung des in § 8 Abs. 1 Satz 2 TPG genannten beschränkten Empfängerkreises u. a. der Gefahr des Organhandels begegnen wollen. „Eine allgemeine „Freigabe“ der Lebendspende würde die Gefahr des Organhandels in letztlich nicht mehr kontrollierbare Weise erhöhen“ (BT- Drs. 13/4355, S. 20). Das Bundesverfassungsgericht hat in dieser gesetzgeberischen Konzeption, einschließlich der sie tragenden Begründungen, keinen Verfassungsverstoß feststellen können (BVerfG NJW 1999, 3399, 3401) und insbesondere ausgeführt, dass nach aller Erfahrung das Leiden eines anderen immer dann besonders intensiv empfunden wird, wenn es sich um einen Verwandten oder besonders nahestehenden Menschen handelt, und deshalb gerade in diesen Fällen Anlass zu einer freiwilligen und altruistischen Organspende sein kann. Bei einer Ausweitung des Spenderkreises ist jedenfalls nicht auszuschließen, dass andere Motive, insbesondere solcher finanzieller Art, eine stärkere Rolle spielen können als Freiwilligkeit/Altruismus aus enger persönlicher Verbundenheit. An der grundsätzlichen Beschränkung des Empfängerkreises sollte daher festgehalten werden. Dies hat im Übrigen auch die parlamentarische Versammlung des Europarates im Hinblick auf die Gefahren des Organhandels gefordert.

8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?

Die Krankenversicherung des Organempfängers hat sowohl die Fahrtkosten des Organspenders als auch den Verdienstaufschlag wegen Arbeitsunfähigkeit infolge der Organentnahme zu tragen. Darüber besteht grundsätzlich Einigkeit in Rechtsprechung, Literatur und Praxis. Gleichwohl gibt es in der Praxis immer noch Divergenzen und unterschiedliche Handhabung durch die verschiedenen Krankenkassen, die zu Lasten des Organspenders gehen (vgl. Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“, Zwischenbericht Organlebendspende, BT-Drs. 15/5050, S. 61). Dies vorausgeschickt wurden in Bayern folgende Erfahrungen gemacht:

Nach den uns vorliegenden Informationen erstattet die Krankenkasse (KK) des Organempfängers die Kosten für die Lebendspende im Rahmen eines stationären Aufenthaltes dem Leistungserbringer direkt mit der entsprechenden Fallpauschale nach § 4 Abs. 1 der Fallpauschalenverordnung iVm § 9 Satz 1 TPG.

Weitere Leistungen wie Krankengeld bzw. Verdienstaufschlagsersatzung sowie Fahrtkosten für Lebendspender sind keine allgemeinen Krankenhausleistungen und werden daher weder mit

den Fallpauschalen vergütet noch sind sie gesondert seitens des Krankenhauses abrechenbar (§ 4 Abs. 1 Satz 3 der Fallpauschalenverordnung), sondern werden dem Lebendspender als ergänzende Leistungen erstattet. Da die Organspende als Nebenleistung den Maßnahmen zur Wiederherstellung der Gesundheit des Organempfängers zuzurechnen ist (BSG, Urt. v. 12.12.1972 – 3 RK 47/70), hat die KK des Empfängers alle finanziellen Aufwendungen zu tragen, die mit der Organspende in Zusammenhang stehen. Dazu gehören des Weiteren die Kosten der Voruntersuchungen, der Nachsorge einschließlich der Nachbetreuung (§§ 8 Abs. 3 Satz 1, 10 Abs. 2 Nr. 5 TPG) und der Kontrolluntersuchungen (§ 115a Abs. 2 Satz 7 iVm Satz 4 SGB V). Für letztere bleibt die Leistungspflicht der KK des Empfängers bestehen, solange der Spender lebt. Allerdings teilte der Verband der privaten Krankenversicherungen e.V. mit, dass unter Bezugnahme auf ihre jeweiligen Tarifbestimmungen nicht alle privaten Krankenversicherungen auch die Erstattung von Fahrkosten oder eines Verdienstaufalles übernehmen.

Nach Schilderung der KKEn habe sich das Verfahren etabliert und funktioniere grundsätzlich ohne größere Schwierigkeiten. Lediglich bei Spendeverfahren von im Ausland wohnenden Angehörigen werde gelegentlich eine aufwendigere Prüfung erforderlich. Transportkosten des Spenders für Voruntersuchungen und die Organentnahme könnten sich dabei durchaus auf mehrere zehntausend Euro belaufen. Dennoch seien diese Kosten bei geglückter Transplantation nach telefonischer Auskunft der AOK wesentlich niedriger als eine fortgesetzte Krankenbehandlung, weshalb sie auch in diesen Fällen die Transportkosten regelmäßig übernehmen würde.

Entsprechend eines Vorschlags von Höfling (*Höfling*, Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung „Organlebendspende“ der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 1.03.2004, Kom.-Drs. 15/143, S. 8) sollte gleichwohl § 27 SGB V um eine Bestimmung ergänzt werden, die bestehende Unklarheiten beseitigt und vorsieht, dass der Organspender einen eigenen Anspruch auf Krankenbehandlung sowie auf einen angemessenen Ersatz seiner sonstigen Aufwendungen hat und dass diese Ansprüche ebenso wie Ansprüche nach dem SGB VII gegenüber der Krankenkasse des Organempfängers geltend zu machen sind.

8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Für Schädigungen des Spenders, die in unmittelbarem, insbesondere zeitlichem Zusammenhang mit der Organentnahme stehen, aber über die mit der Spende an sich verbundenen Eingriffe hinausgehen, besteht Schutz über die gesetzliche Unfallversicherung (UV), § 2 Abs. 1 Nr. 13b SGB VII. In diesen Fällen ist die UV des Transplantationszentrums zuständig. Bei einer Erkrankung, die nicht in o.g. unmittelbarem Zusammenhang mit der Organentnahme steht, ist die KK des Spenders leistungspflichtig.

Problematisch wird die Zuständigkeit KK / UV, wenn bei späteren Erkrankungen spezifische Nebenwirkungen der Organentnahme auftreten (sog. Spätfolgen). Die Leistungspflicht der UV entsteht nur, wenn die neue Behandlungsbedürftigkeit ursächlich auf die Transplantation zurückzuführen ist. Ein solcher ursächlicher Zusammenhang ist nicht schon dann gegeben, wenn sich lediglich das infolge der Organentnahme erhöhte allgemeine Krankheitsrisiko verwirklicht. Hier kann die Zuständigkeit unter den Trägern strittig werden bzw. lehnen die Sozialversicherungsträger mit Hinweis auf die Leistungspflicht des jeweils Anderen eine Verpflichtung zur Kostenübernahme ab. Zwar ist namentlich z. B. der Landesverwaltung der Kaufmännischen Krankenkasse kein derart gelagerter Fall bekannt, dennoch würde sie es begrüßen, wenn eine eindeutige Regelung hinsichtlich der leistungsrechtlichen Zuständigkeiten von Unfall- und Krankenversicherung entsprechend der Regelung des § 43 Abs. 1 SGB I getroffen würde. Dieser Wunsch nach einer Regelung über die Vorleistungspflicht eines Kostenträgers ist aus unserer Sicht im Interesse des Spenders zu unterstützen, da somit eine langwierige Auseinandersetzung um die Kosten vermieden wird.

Führt eine Komplikation zum Tod des Spenders, so ist bei direktem kausalem Zusammenhang mit der Organentnahme die UV, anderenfalls die gesetzliche Rentenversicherung des Spenders zur Leistung verpflichtet.

Grundsätzlich erscheint es notwendig, dass der Lebendorganspender, der in erheblichem Maße fremd- und gemeinnützig handelt, gegenüber drohenden oder eintretenden Folgeschäden der Organlebenspende adäquat abgesichert ist. So sieht etwa Art. 14 Schweizer TPG vom 8.10.2004 vor, dass, wer einer lebenden Person Organe, Gewebe oder Zellen entnimmt, sicherstellen muss, dass diese Person gegen mögliche schwerwiegende Folgen der Entnahme angemessen versichert ist. Da insbesondere der bestehende gesetzliche Unfallversicherungsschutz zu problematischen Versicherungslücken führen kann (s. hierzu im einzelnen *Gutmann*, Für ein neues Transplantationsgesetz – Eine Bestandsaufnahme des Novellierungsbedarfs im Recht der Transplantationsmedizin, 2005,

S. 89 ff.), sollte das Schweizer Vorbild herangezogen werden, um eine angemessene Versicherung des Organlebenspenders gegen das Risiko der Invalidität infolge der Organspende zu erreichen. Diese Versicherung sollte die finanziellen Nachteile des Organspenders und der von ihm zu unterhaltenden Personen im Falle der Invalidität durch die Organspende ausgleichen, soweit diese nicht von der gesetzlichen Unfallversicherung ausgeglichen werden.

8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

In Bayern ist gesetzlich in Art. 1 Abs. 2 des Gesetzes zur Ausführung des Transplantationsgesetzes und des Transfusionsgesetzes (AGTTG) vorgesehen, dass bei der Bayerischen Landesärztekammer für jedes Transplantationszentrum, das Lebendspenden durchführt, jeweils eine eigene Kommission zur Prüfung von Freiwilligkeit und Unentgeltlichkeit der Lebendspende nach § 8 Abs. 3 TPG gebildet wird. In Bayern führen sechs Transplantationszentren Lebendspenden durch, demgemäß wurden auch sechs LSK gebildet, die jeweils am Ort des Transplantationszentrums tagen, für das sie zuständig sind. Da den LSK nur eingeschränkte Ermittlungsinstrumentarium zur Verfügung stehen, erstreckt sich deren Arbeit im Wesentlichen auf eine Plausibilitätsprüfung des vorgetragenen Sachverhalts und eine (psychologische) Beurteilung der Glaubwürdigkeit von Spender und Empfänger. Die LSK haben in den Jahren 2002 bis 2007 insgesamt 540 gutachtliche Stellungnahmen abgegeben; in 14 Fällen wurden Anhaltspunkte gegen Freiwilligkeit und Unentgeltlichkeit festgestellt, die zu einem negativen Votum der Kommission geführt haben.

Die Tätigkeit der LSK trägt der besonderen Schutzbedürftigkeit von Lebendorganspendern Rechnung, die sich daraus ergibt, dass die Organentnahme für diese mit erheblichen Eingriffen in ihre körperliche Integrität und mit gesundheitlichen Risiken verbunden ist, welchen kein (therapeutischer) Nutzen für den Spender gegenüber steht. Die Entscheidung einer unabhängigen Kommission für jeden Einzelfall, bildet eine wichtige verfahrensrechtliche Hilfestellung für den transplantierenden Arzt. Die Kommissionslösung erscheint grundsätzlich geeignet, autonome Spendeentscheidungen zu gewährleisten und sollte beibehalten werden.

In Bayern findet bereits ein Austausch zwischen den jeweiligen LSK statt. So sieht Art. 4 Abs. 2 AGTTG vor, dass die Bayerische Landesärztekammer über ablehnende Voten einer

Kommission alle übrigen bayerischen LSK in Kenntnis setzt. Damit soll sichergestellt werden, dass LSK, bei denen sich bereits abgelehnte Lebendspender zu einer weiteren Begutachtung melden, sich mit den ablehnenden Gründen der ersten Kommission auseinandersetzen können. Die Regelung will damit auch dem sog. „Kommissions-Hopping“ entgegenwirken. Darüber hinaus findet einmal jährlich in einer gemeinsamen Besprechung bei der Bayerischen Landesärztekammer ein Erfahrungsaustausch aller bayerischen LSK unter Beteiligung des Bayerischen Sozialministeriums statt, um übergreifende Problemlagen zu besprechen und einer bayernweit einheitlichen Lösung zuzuführen. Die gesetzliche Regelung hat sich ebenso wie die durchgeführten gemeinsamen Besprechungen gut bewährt; eine Vernetzung der LSK im Hinblick auf einen länderübergreifenden Informationsaustausch wäre daher wünschenswert.

8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Ein obligatorisches Lebendspenderegister, in dem auch postoperative Komplikationen und Beeinträchtigungen erfasst werden, erscheint bereits vor dem Hintergrund einer sachgerechten medizinischen Aufklärung von Spender und Empfänger notwendig. Zudem würde ein solches Register ein wirkungsvolles Instrument zur Sicherstellung der regelmäßigen Nachbetreuung des Organspenders darstellen und könnte darüber hinaus als Grundlage für die Qualitätssicherung der Transplantationsmedizin sowie als epidemiologische Basis für das Versicherungswesen dienen. Während sich die Arbeitsgruppe „Bioethik und Recht“ hierzu eher verhalten geäußert hatte (s. o. Vorbemerkung), hat auch die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ die Einrichtung eines zentralen bundesweiten Lebendspenderegisters gefordert (Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“, Zwischenbericht Organlebendspende, BT-Drs. 15/5050, S. 54 ff., 76). Ein Lebendspenderegister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle sollte daher eingerichtet werden.

8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Die Gefahr des Organhandels im Bereich der Lebendspende wird auf der Grundlage der rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten als gering eingeschätzt. Die Kommissionslösung kann zwar keine mit absoluter Sicherheit zu treffende positive Feststellung von Autonomie und Motivation der Betroffenen garantieren; sie ist aber prinzipiell in der Lage, einen hinreichenden Grad an Sicherheit in der Feststellung von Anhaltspunkten für das Vorliegen von mangelnder Freiwilligkeit oder Organhandel zu ermöglichen. Eine hundertprozentige Sicherheit kann es insoweit nicht geben. Der Erfolg des Kommissionsverfahrens hängt letztlich entscheidend davon ab, dass es gelingt, zu Spender und Empfänger, die über Vorgänge aus ihrem Intimbereich Auskunft geben sollen, ein entsprechendes Vertrauensverhältnis aufzubauen.

8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Insoweit wird auf die Handlungsempfehlungen des Teilberichts zur Lebendspende von Organen der Arbeitsgruppe „Bioethik und Recht“ (s. Vorbemerkung) verwiesen.

Bayern ist derzeit dabei, diese Handlungsempfehlungen (insbesondere zwingende persönliche Anhörung von Spender und Empfänger vor der Kommission; Weisungsunabhängigkeit aller Mitglieder der LSK; Prüfungspflicht der LSK hinsichtlich der besonderen persönlichen Verbundenheit), soweit die landesgesetzgeberische Kompetenz reicht, im Rahmen der Novellierung AGTTG in Bayern umzusetzen. Die Gesetzesnovelle soll nach den bisherigen Planungen am 1. März 2009 in Kraft treten.

9. Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer

9.1. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Die Vorschrift des § 16 TPG zählt nach dem TPG-Kommentar von Höfling „in ihrer rechtstechnischen Ausgestaltung, in ihrer verfassungsrechtlichen Problemdiskussion und in ihrer grundsätzlich verfehlten inhaltlichen Ausrichtung zu den fragwürdigsten des ganzen Regelwerks.“ (Höfling, Kommentar zum TPG, 2003, § 16 Rnr. 1; ebenso Schroth/König/Gutmann/Oduncu, Kommentar zum TPG, 2005, § 16 Rnr. 1, beide mit zahlreichen weiteren Nachweisen). Die vernichtende Kritik aus Teilen des wissenschaftlichen Schrifttums betrifft zum einen das Problem der sachlich-inhaltlichen Legitimation, da aussagekräftige parlamentsgesetzliche Vorgaben im TPG nicht enthalten seien (s. hierzu auch Frage 7.2), zudem fehle es an der organisatorisch-personellen Legitimation, die nach der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts für vergleichbare Gremien gefordert werde. Von daher bedürfe insbesondere die Ausgestaltung des Erlassverfahrens, die Entscheidungsweise sowie die Zusammensetzung der feststellenden Gremien bzw. die Rekrutierung der in ihnen tätigen Personen näherer gesetzlicher Regelung.

Diese fundierte Kritik sollte bei der Novellierung des TPG ernst genommen werden. Denn die der Bundesärztekammer übertragenen Richtlinien, insbesondere diejenigen betreffend die Aufnahme in die Warteliste und die Organvermittlung, berühren auf besonders intensive Weise bedeutende grundrechtlich geschützte Güter kranker Menschen. Verfassungsrechtlich ist es aber ausgeschlossen, dass die Bundesärztekammer bei der Festlegung der enorm grundrechtsrelevanten Verteilungsregeln aufgrund unzureichender gesetzlicher Vorgaben quasi an die Stelle des Gesetzgebers tritt. Allerdings ist grundsätzlich darauf hinzuweisen, dass, sofern der Gesetzgeber die erforderlichen wesentlichen Regelungen getroffen hat, an der „Feinjustierung“ der Allokationsregeln durch Richtlinien der Bundesärztekammer wegen ihrer „Sachverstandsbündelungslegitimation“ festgehalten werden sollte. Für die dynamische Kompilation medizinischen Wissens ist die Bundesärztekammer geradezu prädestiniert. Allerdings erscheint es aus verfassungsrechtlichen Gründen notwendig, folgende gesetzliche Nachbesserungen vorzunehmen:

- Die wesentlichen materiellen Festlegungen im Hinblick auf die Allokationskriterien und deren Gewichtung sind im TPG zu treffen (s. auch Frage 7.2)
- Es bedarf näherer Regelungen über Rekrutierung, Verfahrensstruktur und Entscheidungsweise eines sachspezifisch legitimierten Gremiums zur Richtlinienbildung.

- Da die Richtliniensetzung letztlich Ausübung öffentlicher Gewalt ist, bedarf es der Mitwirkung staatlicher Instanzen, etwa in Form eines gesetzlich vorgesehenen Genehmigungs- oder Einvernehmensvorbehalts (s. zu letzterem etwa § 18 Abs. 1 Transfusionsgesetz).

9.2. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Hierzu wird zunächst auf die Beantwortung zu Frage 7.3 verwiesen.

Die StäKo versammelt – wie sich aus § 2 des Statuts der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer ergibt – den gebündelten Sachverstand und die Interessen der im Transplantationswesen beteiligten Akteure. Eine Beteiligung des Bundes ist zwar im Statut nicht vorgesehen; der Bund in Gestalt des BMG genießt aber traditionell seit langem Gast-, allerdings kein Stimmrecht. Die Richtlinien sowie etwaige Änderungen werden jeweils im Deutschen Ärzteblatt bekannt gemacht; zudem ist die jeweils aktuelle Fassung der Richtlinien auf der homepage der Bundesärztekammer (www.bundesaeztekammer.de) nachlesbar. Der Entstehungsprozess der Richtlinien findet allerdings unter Ausschluss der Öffentlichkeit statt, da die Sitzungen der StäKo nichtöffentlich sind. Vorbehaltlich der unter 9.1 geforderten grundsätzlichen Nachbesserungen werden die Richtlinien grundsätzlich sachgerecht und effizient weiterentwickelt.

9.3. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Die Richtlinien der Bundesärztekammer spielen eine maßgebliche Rolle im Prozess normativen Wertens und Abwägens, welcher Bürger im Rahmen des Allokationssystems in den Genuss der zuzuteilenden knappen Gesundheits- und Lebenschancen kommen soll und welcher nicht. Durch ihre legislative Inkorporation handelt es sich um eine Form exekutiver Rechtssetzung und damit notwendigerweise um Ausübung öffentlicher Gewalt. Gleichwohl untersteht die Bundesärztekammer bei der Erstellung der Richtlinien nach § 16 TPG keiner

gesetzlich verankerten unmittelbaren staatlichen Kontrolle, geschweige denn einer die Prüfung der Zweckmäßigkeit einschließenden Genehmigung. Bereits während der Gesetzesberatungen ist kritisiert worden, dass die Möglichkeiten staatlicher Aufsicht durch das BMG bestenfalls rudimentär vorhanden seien (*Holzner*, Schriftliche Stellungnahme für den Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages zu den Anhörungen vom 25.9. und 9.10.1996, Ausschuss-Drs. 601/13, S.12).

Nach der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts wird der staatlichen Schutzverpflichtung in grundrechtsrelevanten Bereichen nicht schon dadurch genügt, dass Schutzvorkehrungen irgendwelcher Art getroffen werden. Die Reichweite der Schutzvorkehrungen ist, ungeachtet des Gestaltungsspielraums der Legislative, maßgeblich im Blick auf die Bedeutung und Schutzbedürftigkeit der betroffenen Rechtsgüter – hier: Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG – zu bestimmen und wird durch das Untermaßverbot limitiert. Angesichts der erheblichen Defizite des installierten Kontrollregimes in Gestalt der Prüfungs- und Überwachungskommission (s. hierzu Fragen 6.13 und 7.7) bedarf es insoweit gesetzlicher Nachbesserung. Dies könnte im Rahmen eines staatlichen Genehmigungs- oder Einvernehmensvorbehalts geschehen. Mit einer entsprechenden staatlichen Kontrollmöglichkeit könnte auch sichergestellt werden, dass die Bundesärztekammer die Grenzen der gesetzgeberischen Ermächtigung nicht überschreitet. (zur diesbezüglichen Kritik s. nur *Schroth/König/Gutmann/Oduncu*, Kommentar zum TPG, 2005, § 16 Rn 6 a.E., 19).

10. Zum Datenschutz

10.1. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Grundlegende Schwierigkeiten beim Vollzug der datenschutzrechtlichen Vorschriften des TPG sind nicht bekannt. Im TPG ist vielfach (u.a. § 2 Abs. 3, § 7, § 12 Abs. 2, § 13, § 14 TPG) ein grundsätzlich hohes, im Hinblick auf die besondere Sensibilität der betroffenen medizinischen Daten (vgl. Art. 15 Abs. 7 BayDSG) allerdings auch zwingend erforderliches Datenschutzniveau vorgesehen. Soweit das TPG durch Art. 1 Gewebegesetz mit Wirkung zum 01.08.2007 auch in datenschutzrechtlicher Hinsicht geändert wurde, bestehen noch kaum Vollzugserfahrungen; die neuen Regelungen können daher nicht bewertet werden.

Verbesserungspotential wird nichtsdestotrotz in folgenden Punkten gesehen:

- In § 4 Abs. 1 Satz 2 TPG sollte für die Zustimmung des nächsten Angehörigen ausdrücklich die Schriftform vorgesehen werden.
- In § 8d Abs. 3 Satz 1 TPG sollte vor dem Wort „Darstellung“ das Wort „anonymisierte“ eingefügt werden, um klarzustellen, dass die Tätigkeitsdarstellung der Gewebeeinrichtung nur in nicht personenbezogener Form veröffentlicht werden darf.
- In § 14 Abs. 3 TPG sollte für die Bekanntgabe der Identitäten ausdrücklich eine schriftliche Einwilligung vorgesehen werden.
- Die Regelung in § 15 Abs. 2 Satz 1 TPG, dass die personenbezogenen Daten der Spender und Empfänger *mindestens* 30 Jahre aufzubewahren sind und die keine weiteren Zeitangaben zur Aufbewahrungspflicht enthält, widerspricht den Anforderungen an eine normenklare gesetzliche Regelung, wann die Angaben zu löschen oder zu anonymisieren sind. Die Worte „mindestens“ sollten deshalb entfallen bzw. sollte eine Höchstfrist für die Aufbewahrung eingeführt werden.

10.2. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Die Nutzung vorhandener Daten erscheint für die Weiterentwicklung der Transplantationsmedizin grundsätzlich sinnvoll.

Allerdings sind jedenfalls dem Bayerischen Landesdatenschutzbeauftragten keine Umstände bekannt, die darauf schließen lassen, dass Bedarf für spezielle datenschutzrechtliche Regelungen für die Forschung mit Daten aus der Transplantationsmedizin besteht. Insbesondere sind keine Forschungsvorhaben aus diesem Bereich bekannt, die wegen fehlender datenschutzrechtlicher Rechtsgrundlagen nicht hätten verwirklicht werden können. Wie allgemein in der medizinischen Forschung dürften auch Forschungsvorhaben mit Daten aus der Transplantationsmedizin mit anonymisierten Daten durchgeführt werden können. Für die Verarbeitung und Nutzung anonymisierter Daten sind keine datenschutzrechtlichen Rechtsgrundlagen erforderlich. Soweit die Daten aus der Transplantationsmedizin allerdings in personenbezogener Form für Forschungszwecke verarbeitet oder genutzt werden sollen, bedürfte es wegen der damit verbundenen Zweckänderung - die Daten werden nicht mehr für die Behandlung, sondern für die Forschung verwendet - entweder einer Einwilligung des Betroffenen oder einer Rechtsgrundlage.

Medizinische Forschungsvorhaben werden vielfach mit Einwilligung des Betroffenen durchgeführt. Dies erscheint - soweit personenbezogene Daten des Organempfängers

betroffen sind - auch im Bereich der Transplantationsmedizin nicht ausgeschlossen. Darüber hinaus enthält das BayDSG bereits jetzt für die unter seinen Anwendungsbereich fallenden bayerischen öffentlichen Stellen (Art. 2 BayDSG) allgemeine Rechtsgrundlagen für das Speichern, Verändern, Nutzen und Übermitteln personenbezogener, medizinischer Daten für Forschungszwecke (Art. 17 Abs. 2 Nr. 11 BayDSG, Art. 18 Abs. 1 i.V.m. Art. 17 Abs. 2 Nr. 11 BayDSG, Art. 15 Abs. 7 Satz 1 Nr. 7 BayDSG), die auch für die Forschung mit Daten aus der Transplantationsmedizin gelten. Im Geltungsbereich des Bayerischen Krankenhausgesetzes (BayKrG) gilt zudem Art. 27 Abs. 4 Satz 1 BayKrG, wonach die Krankenhausärzte Patientendaten u.a. nutzen dürfen, soweit dies zu Forschungszwecken im Krankenhaus oder im Forschungsinteresse des Krankenhauses erforderlich ist.

Ob deshalb tatsächlich zusätzliche Rechtsgrundlagen zur Verwendung von Daten aus der Organspende und Transplantationsmedizin in nicht anonymisierter Form zu Forschungszwecken erforderlich erscheinen, sollte genauestens hinterfragt werden, um nicht das hohe und erforderliche Datenschutzniveau in diesem Bereich unnötig zu schwächen.

Ergänzend: Straf- und Bußgeldbestimmungen des TPG

Vorweg ist anzumerken, dass dem Bereich der Straf- und Bußgeldbestimmungen des TPG in der täglichen Praxis der Organspende und Transplantationsmedizin in Bayern keine allzu große Bedeutung beikommt, da glücklicherweise entsprechende Verstöße lediglich in sehr eng begrenzten Ausnahmefällen auftreten. Auch wenn der übersandte Fragenkatalog möglicherweise aus diesem Grund eine explizite Erhebung der Erfahrungen in diesem Bereich des Gesetzesvollzuges nicht vorgesehen hat, so erscheinen vor dem Hintergrund einiger gewichtiger systematischer Probleme und Unzulänglichkeiten der Normen hierzu gleichwohl einige ergänzenden Ausführungen - zumal im Hinblick auf eine zukünftige Novellierung des TPG - angezeigt.

Organhandelsverbot (§§ 17, 18 TPG)

Das strafbewehrte Organhandelsverbot ist erheblich zu weit geraten. Es entspringt einem Bestreben nach „Breitbandkriminalisierung“ und genügt in keiner Weise rechtsstaatlichen Anforderungen, namentlich nicht dem Übermaßverbot staatlichen Strafs. Nach wie vor erscheint es uns gleichwohl völlig ausgeschlossen, dass sich der Gesetzgeber zu einer

substanziellen Einschränkung der Strafbarkeit durchringen könnte. Deshalb sollen auf der Grundlage des geltenden Rechts lediglich einige wenige Aspekte angesprochen werden.

1. Nach der Grundsatzentscheidung des Großen Senats für Strafsachen des Bundesgerichtshofs zum Begriff des Handeltreibens im BtMG (NJW 2005, 3790) bleibt es dabei, dass unter „Handeltreiben“ alle eigennützigen Bemühungen gefasst werden, die darauf gerichtet sind, den Umsatz der Objekte zu ermöglichen oder zu fördern, selbst wenn es nur um eine einmalige oder vermittelnde Tätigkeit geht. Zu dem bezeichneten Beschluss des Großen Senats für Strafsachen des Bundesgerichtshofs in Widerspruch steht die u. a. in JZ 2004, 464 veröffentlichte Entscheidung des BSG. Das BSG will in dieser Entscheidung § 17 TPG wohl generell auf Handelsgeschäfte beschränken, die die Gefahr der Ausbeutung im weitesten Sinne in sich tragen.

Im Rahmen einer Reform des TPG sollte man sich schon aus Gründen der Rechtssicherheit mit der Frage auseinandersetzen, welche dieser Auffassungen der Auslegung des Merkmals zugrunde gelegt werden soll, und das Ergebnis, z. B. in einer Entwurfsbegründung, zum Ausdruck bringen. U. E. kann es im Hinblick auf die Vagheit des durch das BSG aufgestellten Kriteriums und trotz der angesprochenen Verwerfungen nur in Betracht kommen, den durch den BGH ausgeformten Begriff des Handeltreibens zugrunde zu legen. Dies hat bereits der historische Gesetzgeber des TPG getan, um nur ja keine Lücke zu lassen. Es ist unwahrscheinlich, dass der Bundestag die Problematik in seiner aktuellen Zusammensetzung anders sehen würde. Andernfalls wären auch beträchtliche Widersprüche zu den Ausnahmetatbeständen des § 17 Abs. 1 Satz 2 Nr. 1 und 2 TPG zu befürchten.

2. § 17 Abs. 1 Satz 2 Nr. 1 TPG ist ein Fremdkörper im Rahmen des Organhandelsverbots. Denn in der Vorschrift wird in dem dort abgesteckten Bereich der kommerzialisierte Umgang mit Organen und Geweben legalisiert und lediglich die Preistreiberei (nicht angemessenes Entgelt) unter Verbot und Strafe gestellt. Dies erscheint wertungswidersprüchlich und wirft beträchtliche Auslegungsprobleme auf (im Einzelnen Schroth/König TPG §§ 17, 18, Rdn. 35 ff).

Zwingend erforderlich erscheint es, in den Ausnahmetatbestand neben der „Gewährung und Annahme“ von Vorteilen auch z. B. das Anbieten, Versprechen, Fordern und Sichversprechenlassen aufzunehmen (vgl. §§ 331 ff StGB). Denn das Merkmal des Handeltreibens reicht weit in das Vorfeld hinein (Schroth/König TPG §§ 17, 18 Rdn. 44). In diesem Zusammenhang sollte auch klargestellt werden,

- ob die „Angemessenheit“ des Entgelts schon bei jeder Überschreitung von geregelten (üblichen) Vergütungen nicht mehr gegeben oder ob, was aus unserer Sicht sachgerecht wäre, eine Überschreitung von einigem Gewicht erforderlich ist und
 - ob „geboten“ im Sinne einer Indizierung der Maßnahme in einem strengen Sinn zu verstehen ist oder ob, was wir befürworten würden, „bloße Nützlichkeit“ genügt.
3. § 18 Abs. 4 TPG ermöglicht die Strafraumenverschiebung nach § 49 Abs. 2 StGB und das Absehen von Strafe für den in einen Organhandel involvierten Organspender und -empfänger. Kriterien für die Handhabung der Vorschrift enthält die Regelung nicht. Damit steht dem Richter ein Strafraumen von Null bis zu fünf Jahren Freiheitsstrafe zur Verfügung, ohne dass sich dem Gesetz irgendein Anhalt für die Rechtsanwendung entnehmen ließe. Dies wirft Bedenken unter dem Aspekt des Bestimmtheitsgebots und des Gewaltenteilungsprinzips auf (z. B. Schroth JZ 1997, 1151). In § 18 Abs. 4 TPG sollten deshalb die Voraussetzungen normiert werden, bei deren Erfüllung die Vorschrift zur Anwendung kommen soll.

Strafbestimmungen des § 19 TPG

1. § 19 Abs. 1 Nr. 1 TPG bewehrt u.a. die Voraussetzungen der Knochenmarkspende mit Strafe. Bei der Knochenmarkspende minderjähriger Personen dürften dabei sämtliche Voraussetzungen des § 8a in die Strafdrohung einbezogen sein (vgl. § 8 Abs. 1 TPG: „, soweit in § 8a nichts Abweichendes bestimmt ist,“). Umfasst ist davon u.a. der Grundsatz der Subsidiarität (§ 8a Abs. 1 Nr. 3 TPG), der bei der Organlebendspende aber gerade nicht mit Strafe bedroht ist; dies erscheint widersprüchlich (im Einzelnen Schroth in Roxin/Schroth Medizinstrafrecht S. 405; dort auch zur Problematik der Bewehrung von § 8a Abs. 1 Nr. 2 TPG).
2. § 19 Abs. 1 Nr. 1, 3 TPG bedroht umfassend die in § 8 Abs. 2 Satz 1, 2 TPG (s. auch § 8a Abs. 1 Nr. 4, § 8b Abs. 1 Satz 1, § 8c Abs. 2 Satz 1 TPG) normierten Aufklärungspflichten mit Strafe. Es ist höchst zweifelhaft, ob es dieser umfassenden Pönalisierung bedarf. Zu beachten ist in diesem Zusammenhang, dass schwere Aufklärungsfehler ohnehin zur Unwirksamkeit der Einwilligung führen, sodass es für diese Fehler einer eigenständigen Strafdrohung für Aufklärungsverstöße an sich nicht bedürfte.

3. Die Bewehrung des § 8 Abs. 1 Satz 2 in § 19 Abs. 1 Nr. 2 TPG liegt strafrechtlich gesehen zumindest am Rande dessen, was das verfassungsrechtlich verankerte Bestimmtheitsgebot noch zulässt (nicht beanstandet allerdings von BVerfG NJW 1999, 3399 [Kammerbeschluss]). Auch ist die Norm inhaltlichen Bedenken ausgesetzt, wie konkrete Anwendungsfälle in der jüngeren Vergangenheit gezeigt haben. Die schon oben zitierte Entscheidung des BSG (JZ 2004, 464) liefert dafür Zeugnis. Es sollte nochmals überprüft werden, ob man nicht wenigstens die Strafdrohung beseitigen kann, nach der sich als Anstifter oder Gehilfen u.U. sogar Organspender und -empfänger strafbar machen können. Die Ziele der Beschränkung können auch durch die Lebendspendekommission verwirklicht werden.
4. Ein Verstoß gegen das in § 5 TPG geregelte Nachweisverfahren ist ausweislich des § 19 nicht mit Strafe bedroht. Angesichts der sonst umfassenden Strafdrohungen überrascht dies ein wenig.
5. In § 19 Abs. 3 Nr. 3 TPG wird das Offenbarungsverbot nach § 14 Abs. 2 Satz 1, 2 TPG mit Strafe bedroht. Dieses geht außerordentlich weit, wobei hinsichtlich etwaiger Offenbarungsbefugnisse Differenzierungen fehlen, wie sie in vergleichbaren Vorschriften enthalten sind (zB §§ 12 ff, 27 ff BDSG, §§ 67 ff SGB X). Die Norm sollte grundsätzlich überarbeitet werden, wobei der Gesetzgeber auch eine Aussage dazu treffen sollte, dass sie ein materielles Schweigegebot normiert und nicht etwa – was nach dem Wortlaut nicht ausgeschlossen ist – ein strafprozessuales Zeugnisverweigerungsrecht (Schroth/König § 14 Rdn. 5 ff).
6. Im Vergleich noch problematischer ist die Strafdrohung hinsichtlich des in § 14 Abs. 2 Satz 3 TPG normierten Verwendungsverbots. Nimmt man die Regelungen beim Wort, so wären der Lebendorganspender und der Organempfänger z. B. in einem Arzthaftungsprozess wegen eines Kunstfehlers weitgehend beweislos gestellt, weil auf die Dokumentationen oder auch die Stellungnahme der Kommission in breitem Umfang nicht zugegriffen werden dürfte. Entsprechendes gälte im Strafverfahren gegen den Arzt. Dafür spricht auch, dass § 14 Abs. 2 Satz 4 TPG die Verwendung **nur** in einem gerichtlichen Verfahren wegen eines Verstoßes gegen das Offenbarungsverbot zulässt (hierzu Schroth/König § 14 Rdn. 11). Eine Überarbeitung der Norm ist dringend angezeigt. Bei dieser Gelegenheit muss auch klargestellt werden, dass zum „gerichtlichen Verfahren“ etwa auch das staatsanwaltschaftliche Ermittlungsverfahren zählt.

Bußgeldvorschriften (§ 20 TPG)

Die in § 20 TPG geregelten Bußgeldvorschriften sind zumindest teilweise völlig missglückt. In besonderem Maße gilt dies für § 20 Abs. 1 Nr. 4 TPG, der unter dem Aspekt des Bestimmtheitsgebots (Art. 103 Abs. 2 GG) durchgreifenden Bedenken begegnet. Nach § 9 Abs. 1 Satz 2 und 3 TPG ist die Übertragung vermittlungspflichtiger Organe (nur) zulässig, wenn die Entnahme unter „Beachtung der Regelungen nach § 12“ bzw. „nach § 11“ durchgeführt wurde. Für den Normadressaten (und den Rechtsanwender) ist es unzumutbar, sich aus dem umfangreichen Katalog der §§ 11 und 12 TPG die jeweils „passende“ herauszusuchen, zumal eine Reihe von „Regelungen“ einer Bußgeldbewehrung gar nicht zugänglich ist (im Einzelnen Schroth/König TPG, 2005, § 20 Rdn. 7 ff). Hinzu kommt, dass der Wortlaut der Vorschrift sogar die Auslegung zulässt, dass die in §§ 11, 12 genannten vertraglichen Regelungen mit staatlicher Sanktion bewehrt werden sollen.

Anhang 4

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien

Berlin

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Maßnahmen der für Gesundheit zuständigen Senatsverwaltung:

Intensive Öffentlichkeitsarbeit in den Jahren 2000/2001: Für die Dauer eines Jahres Ausstattung eines Zugs der Berliner S-Bahn mit eigens dafür hergestellter Werbeaufschrift; Verteilung von Organspendeausweisen und Aufklärungsmaterial mit Beteiligung der Ärztekammer Berlin, den Meldestellen des Landeseinwohneramts und den Bezirksämtern; Beteiligung an den Herstellungskosten des von der DSO-Regionalstelle Nordost herausgegebenen Faltblatts sowie von Plakaten; gemeinsam mit dem Land Brandenburg Beteiligung an öffentlichkeitswirksamen Veranstaltungen (Pressekonferenz, Werbeaktion in Berlin-Mitte. Derzeit Planung erneuter Werbeoffensive.

Maßnahmen der für Schule zuständigen Senatsverwaltung:

Im Jahr 2005 Beteiligung an der Erstellung einer Handreichung zum Thema Organspende für Schülerinnen und Schüler der Sekundarstufe II (intensive Arbeit mit Lehrern eines Gymnasiums); das Manual mit dem Titel „Die Welt mit anderem Herzen sehen“ informiert über medizinische und ethische Fragen der Transplantationsmedizin. Koordination der beteiligten Länder (Region Nordost) bei diesem Projekt; Verteilung des Materials an Berliner Schulen. Der Einsatz des Manuals konnte bisher nicht evaluiert werden

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Gesundheitsbereich: Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Wahrnehmung der Bedeutung der Organspende und die Auseinandersetzung damit

Schulbereich: Umfassende Information von Jugendlichen über medizinische und rechtliche Grundlagen der Transplantation, die Einstellung der Weltreligionen dazu, Erläuterung der Sichtweisen von Angehörigen und Betroffenen vor/nach einer Transplantation.

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Das von der BZgA zur Verfügung gestellte Informationsmaterial zeichnet sich durch ausgewogene Sachlichkeit und entsprechende Aufmachung und hinreichende Aktualisierungen aus. Die Wirksamkeit hängt u.a. von der aktiven Nutzung ab. Dazu liegen hier keine Erkenntnisse vor. Nach Einschätzung der für Schule zuständigen Senatsverwaltung haben Maßnahmen der BZgA im Rahmen der Schule kaum Relevanz.

Über Maßnahmen der Krankenkassen liegen keine Informationen vor; wahrzunehmen sind gelegentliche Pressemitteilungen und regelmäßige Beilagen des Organspendeausweises in Presseerzeugnissen.

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die DSO macht bundesweit regelmäßig durch lokal pressewirksame Aktivitäten wie z.B. die Auszeichnung von Krankenhäusern auf die Transplantationsmedizin aufmerksam, hat in der Region Nordost aktiv den Schulbereich zu erschließen versucht, in diesem Jahr die bundesweite Kampagne Für's Leben mit professionell hergestellten Großplakaten und Filmmaterial in Gang gesetzt.

Bezüglich der Wirksamkeit von Maßnahmen ist – auch dank der im Auftrag der BZgA verfassten Expertise „Der Organspendeprozess - Ursachen des Organmangels und mögliche Lösungsansätze“ (Köln 2001) – bekannt, dass von isolierten Kampagnen keine nachweisliche Wirkung auf die Einstellung der Bevölkerung zur Organspende erwartet werden sollte.

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Die Arbeit von Selbsthilfegruppen auf dem Gebiet der Organspende wird hier sehr hoch geschätzt, weil SH-Gruppen in der Lage sind, das Anliegen der Organspende authentisch vorzubringen und sinnfällig wahrnehmbar zu machen.

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

Aus Berliner Sicht müsste die Einstellung vor allem der türkischen Bevölkerung besser bekannt sein, um sie gezielter bei Maßnahmeplanungen zur Förderung der Organspende, auch im Schulbereich, ansprechen zu können.

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Die Aufklärung über Organtransplantation ist kein verpflichtendes Element des Lehrplans in Berlin. Im Rahmen des fakultativen Angebots für den Biologie-, Ethik- oder Religionsunterricht steht den Lehrkräften die Wahl dieses Themas frei (60% der Inhalte in den Fächern sind verpflichtend, 40% können frei gewählt werden).

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Ja, sowohl vor religiösem und kulturellem Hintergrund als auch beeinflusst von negativen Schlagzeilen über einzelne Ereignisse.

Das Informationsmaterial der BZgA geht ausreichend auf allgemeine Fragen zur Organspende ein. Das unter 1.4 erwähnte Manual geht ausführlich auf diese Fragen ein.

Durch allgemeine Aufklärungsmaßnahmen können die o.a. Vorbehalte, insbesondere religiöser Art und bezüglich des Hirntodkonzepts, aber wahrscheinlich nicht ausgeräumt werden.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

In der FORSA-Erhebung von 2003 hatten 85% der Befragten eine eher positive Einstellung zur Organspende geäußert. Demnach müsste ein großer Teil der Bevölkerung zumindest ein oberflächliches Wissen über die Organspende haben.

Dagegen wird in der Bevölkerung nahezu kein Wissen über die gesetzliche Unterscheidung

zwischen Organen und Geweben vorhanden sein.

Nach Auskunft von Fachlehrern aus Oberschulen ist das Wissen Jugendlicher über Organspenden eher gering; allerdings ist die Bereitschaft, sich dem Thema zu nähern, durchaus vorhanden.

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Haushaltsmittel für diesen Zweck stehen nicht in jedem Jahr zur Verfügung. Für 2008 wurden rund 30.000 €, für 2009 rund 50.000 € eingeplant. Es gibt keinen allgemeinen Maßstab zur Bewertung, ob verfügbare Mittel ausreichend sind. Vielmehr kommt es darauf an, geeignete Maßnahmen zur Erreichung definierter Ziel zu entwickeln.

1.11. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteure? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Ein gemeinsames Konzept im Sinne eines dauerhaften bzw. nachhaltigen Zusammenwirkens der Akteure auf Landesebene gibt es nicht. Abstimmung und Zusammenarbeit geschieht auf jeweilige Initiative der Beteiligten. Die DSO zieht zentrale Alleingänge vor.

1.12. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Die rechtlichen Rahmenbedingungen werden als ausreichend erachtet. Die verbindliche Aufnahme des Themas Organtransplantation in die Lehrpläne der Schule wäre ein wichtiger Beitrag zur nachhaltigen Aufklärung der Bevölkerung.

2. Zur Todesfeststellung

2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?

Die in den Richtlinien nach § 16 Abs. 1 Nr. 3 vorgeschriebenen diagnostischen Schritte zur Feststellung des Hirntodes stellen ein medizinisch-naturwissenschaftlich fundiertes Verfahren zur sicheren Todesfeststellung dar, das von Ärzten und auch von Angehörigen Verstorbener, die als potentielle Organspender in Frage kommen, akzeptiert wird.

Die Antworten der hierzu befragten Transplantationsbeauftragten ausgewählter Berliner Krankenhäuser besagen ausnahmslos, dass sich das Hirntodkonzept zur Todesfeststellung in der Praxis bewährt hat und das Verfahren der Todesfeststellung nicht geändert werden sollte.

2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

Der Herz-Kreislauf-Stillstand gilt in Deutschland nicht als sicheres, unumkehrbares Todeszeichen, weil weitere Todeskriterien in der relativ kurzen Zeitspanne, in der Organe ihre Funktionsfähigkeit noch behalten, nicht vorliegen oder nicht mit Sicherheit festgestellt werden können. Die Einhaltung einer Grenze von 10 Minuten (Maastrichter Ärztekongreß ?) als bestimmendem Standardkriterium erfüllt nicht die Voraussetzungen einer sicheren Todesfeststellung. Die weiteren naturwissenschaftlich-medizinischen Voraussetzungen wären in den o.a. Richtlinien festzulegen, sofern § 11 Abs. 4 Satz 3 TPG für NHBD geöffnet würde. Derzeit besteht in Deutschland kein Konsens für die Erweiterung des potentiellen Organspenderkreises um NHBD.

Die befragten Transplantationsbeauftragten lehnen ein NHBD-Verfahren ganz überwiegend ab. Sie befürchten auch eine Verunsicherung und höhere Ablehnungsrate bei den Angehörigen im Gespräch über den mutmaßlichen Willen des Patienten mit Herz-Kreislaufstillstand

2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Bei NHBD sind in Deutschland Organentnahmen nicht zulässig; auch werden Organe, die in Eurotransplant angeschlossenen Staaten NHBD entnommen wurden, nicht nach Deutschland vermittelt. Da NHBD-Verfahren den potentiellen Organspenderkreis erweitern, würden sie auch zu einer Steigerung der Organspendezahlen führen können. Das belegen Erfahrungen z.B. in Österreich. Ob sich aber durch NHBD-Verfahren in Deutschland die Verfügbarkeit von postmortalen Organspenden tatsächlich nennenswert steigern ließe, ist zumindest zweifelhaft, solange keine breite Akzeptanz bei Ärzten und in der Bevölkerung besteht. Außerdem muß die Erfolgsrate solcher Organtransplantationen berücksichtigt werden.

2.4 Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

Nach Auskunft der Transplantationsbeauftragten spielt sie keine Rolle.

3. Zum Angehörigengespräch

3.1. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?

Eine gerichtete Spende wird grundsätzlich abgelehnt.

3.2. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Die uns mitgeteilte Einschätzung der Transplantationsbeauftragten ist uneinheitlich. Z.T. wird durch eine Widerspruchslösung keine geringere Belastung der Angehörigen, z.T. größere Klarheit für die Angehörigen, z.T. aus den Erfahrungen zur Sektionseinwilligung eine Entscheidungserleichterung erwartet. Mehrheitlich wird die Widerspruchslösung in Einzelfällen für geeignet gehalten, Angehörigen die Entscheidung zu erleichtern.

Für die Einführung der Widerspruchslösung besteht derzeit in Deutschland kein Konsens.

3.3. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Die Transplantationsbeauftragten halten einhellig die fakultative Hinzuziehung von DSO-Mitarbeitern für die beste Regelung.

Allerdings sollten Erfahrungen und Schulungen der Ärzte für die Gesprächsführung in der für die Angehörigen immer sehr schwierigen Situation vorausgesetzt werden. Es wurde auf das Deutsche Institut für Kommunikation und Training im Gesundheitswesen hingewiesen.

Aus Sicht der Senatsverwaltung für Gesundheit, Umwelt und Verbraucherschutz gibt es keinen Grund, die Beteiligung eines DSO-Mitarbeiters zur Pflicht zu machen.

3.4. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Nachfolgend die Einschätzung der Transplantationsbeauftragten:

- Angehörige sind in einer grundsätzlich schwierigen Situation, wenn der Verstorbene seinen Willen nicht schon innerhalb der Familie kommuniziert hat. Daher müsste die familiäre Auseinandersetzung gefördert werden, sowohl über den Unterricht in der Schule, als auch durch Einbeziehung der Hausärzte in die Aufklärungsarbeit allgemein und besonders bei Nutzung der elektronischen Gesundheitskarte für eine Erklärung zur Organspendebereitschaft.
- Angehörige zeigen sich in den Gesprächen selbst oft zu wenig über die Organspende aufgeklärt. Unzureichendes Wissen über Eintritt des Todes, Missverständnisse bzgl. der Organspende, religiöse Einstellungen dazu und irrationale Motive spielen eine Rolle in der Entscheidungssituation.
Es sollte mehr und regelmäßige Bevölkerungsaufklärung stattfinden, auch über Berufsschulen, Universitäten, in der Erwachsenenbildung.
- Die Widerspruchslösung und Kampagnen dazu würde die Bevölkerung zu einer aktiven Auseinandersetzung herausfordern.

4. Situation in den Krankenhäusern

- 4.1. Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?**

Krankenhäuser ohne Intensivbetten und ohne chirurgische Abteilung mit Erfahrung in der Organentnahme sind dazu nicht in der Lage.

- 4.2. Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?**

Insgesamt stehen im Land Berlin ausreichende Beatmungsplätze und OP-Kapazitäten zur Verfügung.

- 4.3. Welche Erfahrungen wurden in bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?**

Die Funktion eines Transplantationsbeauftragten wird u.a. von Oberärzten der Intensivstationen, Anästhesisten, Neurologen übernommen, die zur Hirntodfeststellung befähigt sind. Besondere Kompetenzen wie z.B. Schulungen in der Gesprächsführung werden meist auf eigene Initiative erworben. Für die Aufgabenwahrnehmung wird kein besonderes Zeitbudget und keine besondere Vergütung gewährt, die Arbeit wird meist zusätzlich zu den dienstlichen Aufgaben oder in ihrem Rahmen erledigt.

4.4. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

Tatsächlich sollten die sehr zeitaufwendigen Angehörigengespräche in Kliniken mit mehreren Organspendern pro Jahr im Zeitbudget der Transplantationsbeauftragten bzw. im Stellenplan berücksichtigt werden.

4.5. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

Die Angaben der Transplantationsbeauftragten reichen von neutralem Verhalten der Klinikleitung bis zu sehr guter Unterstützung, ganz überwiegend wurde gute Unterstützung angegeben.

4.6. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

Für eine geringe Motivation der Krankenhäuser gibt es wahrscheinlich verschiedene Gründe, z.B. haben kleine Häuser, in denen potentielle Organspender selten vorkommen, keine Gelegenheit zur Entwicklung von Routinen, in anderen werden evtl. die Transplantationsbeauftragten zu wenig unterstützt oder es wird keine positive Einstellung des Krankenhauspersonals zur Organspende gepflegt.

4.7. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Tatsächlich ist eine gute Zusammenarbeit der DSO-Koordinatoren mit den Krankenhäusern ein wichtiger Faktor sowohl für die Beteiligung der Krankenhäuser als auch für die Qualität der Organspende.

4.8. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Sanktionsmöglichkeiten erscheinen wenig geeignet, die Krankenhäuser zur konsequenten Einhaltung der Meldeverpflichtung zu motivieren.

4.9. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Die Organspende konzentriert sich jetzt schon stärker auf die größeren Krankenhäuser. Doch sollten Krankenhäuser mit Intensivbetten, doch ohne Neurochirurgie, bei denen potentielle Spender zu erwarten sind, nicht vernachlässigt werden.

4.10. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Ja.

5. Transplantationszentren

5.1. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?

Im Land Berlin wird die Mindestmengenvereinbarung des G-BA eingehalten. Mindestmengenregelungen haben in der Transplantationsmedizin Wege- und Ischämiezeiten zu berücksichtigen, so dass bei relativ selten transplantierten Organen wie Pankreas und Dünndarm eine Mindestmengenregelung derzeit nicht sinnvoll erscheint.

5.2. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Im Land Berlin sind neben dem Deutschen Herzzentrum Berlin nur die Universitätskliniken Transplantationszentren. Zahl und Spezialisierung sind angemessen.

5.3. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Diese Frage können nur die Transplantationszentren beantworten.

5.4. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

Als grundsätzlich richtig.

5.5. Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

Als angemessen.

5.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

Dazu liegen hier keine Erkenntnisse vor.

6. Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

6.1. Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Für den Einsatz der DSO-Koordinatoren im Land Berlin wird die Frage aktuell bejaht.

6.2. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

Ja.

6.3. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

Von allen Transplantationsbeauftragten, die sich dazu geäußert haben, wird die Unterstützungsarbeit der DSO in allen genannten Punkten als sehr gut bezeichnet.

6.4. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

Stärken s. 6.3. Optimierung wird vereinzelt bei den Standard-Arbeitsanweisungen für möglich gehalten.

6.5. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?

Dazu liegen hier keine Erkenntnisse vor.

6.6. Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

Die Stärke liegt in der regionalen Organisationsstruktur der DSO als Voraussetzung für eine zuverlässige und schnelle Unterstützung der Krankenhäuser und Transplantationszentren.

Aus Sicht des Landes Berlin wäre eine größere Unabhängigkeit der regionalen Geschäftsstellen vor allem für regionale Aktivitäten zur Förderung der Organspende sehr zu wünschen.

Aufklärungskampagnen werden nur von der Zentrale gesteuert. Von den Ländern wird Unterstützung erwartet.

6.7. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Größere Bereitschaft zu abgestimmten Konzepten zur Förderung der Organspende auf Landesebene.

6.8. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichtserstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

Die Datenübermittlung ist vertraglich geregelt. Nach dem Sachverständigengutachten Prof. Raspe im Auftrag der Landesregierung Schleswig-Holstein aus Anlaß des Pressevorwurfs im Oktober 2007, dass privat und gesetzlich Krankenversicherte bei der Organvermittlung ungleich behandelt würden, folgte die Datenerhebung von den Transplantationszentren offenbar nicht einheitlichen Kategorien bei der Erfassung des Versicherungsstatus und nicht wie bei Eurotransplant jeweils zum Zeitpunkt der Transplantation. Auf eine zuverlässige und vergleichbare Erfassung der an die DSO für die Tätigkeitsberichte zu übermittelnden Daten zu achten, ist Aufgabe der DSO und der Vertragspartner.

6.9. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?

Die Zusammenarbeit zur Organtransplantation wird insgesamt als gut eingeschätzt. Allerdings ist der Gremienaufwand beachtlich.

Die Funktion der regionalen Fachbeiräte sollte überprüft werden.

6.10. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

Zu überlegen wäre eine Stärkung der regionalen DSO-Geschäftsstellen i. S. größerer Selbständigkeit für die regionalen Koordinierungsaufgaben.

6.11. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Der Koordinierungsauftrag sollte weiterhin nur einer verantwortlichen Organisation übertragen sein. Ein Wettbewerbsmodell ist schon wegen der notwendigen strukturellen Transparenz des Koordinierungsprozesses nicht angemessen.

6.12. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Das Konzept hat sich grundsätzlich bewährt. Der Vertrag nach § 11 TPG bedarf der Genehmigung durch das BMG, insofern ist eine staatliche Aufsicht gegeben.

6.13. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Das im Vertrag verankerte Überwachungsinstrumentarium erscheint ausreichend. Doch ist das Überwachungsverfahren in der Prüfungs- und Überwachungskommission nach außen nicht transparent. Dieses sollte der staatlichen Aufsicht besser zugänglich sein.

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Als gut.

7.2. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

Die Allokationsregeln unterliegen einem ständigen Optimierungsprozeß.

7.3. Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

Zur Entwicklung der Allokationsregeln werden dokumentierte Daten und Erfahrungen in den Eurotransplant angeschlossenen Staaten herangezogen. Der Anpassungsprozeß beruht auf dem jeweiligen Stand der Erkenntnisse und ist transparent.

7.4. Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

Hier wurden keine nachteiligen Erfahrungen gemacht. Ohne eigenes medizinisches Erfahrungswissen auf diesem Gebiet ist eine Bewertung der zu Grunde liegenden Kriterien schwierig.

- 7.5. Hat sich Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?**

Das Auftragskonzept hat sich bewährt. Da Eurotransplant nicht in Deutschland ansässig ist, kommt eine weitergehende staatliche Steuerung nicht in Betracht.

- 7.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?**

Die Erfahrungen mit Eurotransplant sind gut.

- 7.7. Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?**

Es werden keine Verbesserungsmöglichkeiten gesehen.

8. Zur Lebendspende

- 8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?**

Ja.

- 8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?**

Sehr kritisch gegenüber einem Spendenpool. Auch eine Zulässigkeit der cross-over – Spende ist nicht unproblematisch.

8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Bei einem Spendenpool ist das Risiko des Organhandels nicht auszuschließen.

8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?

Dazu liegen hier keine Erkenntnisse vor. Die Aufwandserstattung sollte jedenfalls einheitlichen Kriterien folgen.

8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Hier liegen keine Erkenntnisse darüber vor, in wie vielen Fällen ein Lebendspender nicht versicherungsrechtlich abgesichert ist. Eine angemessene Absicherung sollte unbedingt gewährleistet sein.

8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Lebendspendekommissionen sind notwendig. Es wird nie genügend postmortale Organspenden geben, die Lebendspenden entbehrlich machen. Eine Vernetzung der LSK untereinander ist sinnvoll im Sinn von Erfahrungsaustausch, ggf. abgestimmtes Dokumentationsverfahren, Berichtswesen.

8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Ja. Vom Berliner Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit wird darauf hingewiesen, dass, wenn dieses Register sich nicht auf die Einwilligung der Betroffenen stützen soll, es zwingend einer gesetzlichen Grundlage bedarf.

8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Unter den gegebenen Rahmenbedingungen in Deutschland ist die Gefahr des Organhandels sehr gering.

8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Die Nachverfolgung der medizinischen Nachsorge nach Lebendspende und Beobachtung von Spätfolgen sollte systematisch erfaßt werden.

9. Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer

9.1. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Medizinisch-wissenschaftliche Richtlinien können nur von bzw. mit den in diesem Gebiet praktisch und wissenschaftlich tätigen Ärzten erarbeitet und fortlaufend weiterentwickelt werden. Deshalb ist die Beauftragung einer dafür geeigneten Institution richtig.

Inwieweit der Auftrag zu Allokationsrichtlinien gesetzlich differenzierter geregelt werden könnte, sollte wegen der wesentlichen Bedeutung des Zugangs zu gesundheitlichen Versorgungsgütern im Rahmen der nächsten Änderung des TPG erneut erwogen werden.

9.2. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Es handelt sich um einen permanenten Bewertungs- und Anpassungsprozeß mit den notwendig zu Beteiligten Akteuren, der nachvollziehbar abläuft und sachgerechte Korrekturen zulässt.

9.3. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Denkbar wäre ein Genehmigungsvorbehalt wie bei den Richtlinien des G-BA.

10. Zum Datenschutz

10.1. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Dem Berliner Beauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit sind keine diesbezüglichen Probleme bekannt geworden, ausgenommen einen Fall von nicht vorschriftsmäßigem Vorgehen zur Einholung der Einwilligung in eine Gewebespende.

10.2. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Der Berliner Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit würde aus den Erfahrungen der Vergangenheit, insbesondere im Rahmen der Auseinandersetzung mit der nachträglichen Evaluation von Lebendspenden, aber auch für den Fall der wissenschaftlichen Aufarbeitung der angesammelten Daten eine Forschungsklausel im TPG begrüßen, die klare und strikte datenschutzrechtliche Vorgaben enthält.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 5

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien

Brandenburg

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Das Land Brandenburg beteiligt sich an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende in der Form, dass jährlich Haushaltsmittel zur Verfügung gestellt werden. Die Gesamthöhe der jährlich zur Verfügung stehenden Haushaltsmittel beträgt 25.600,00 €. Das Land Brandenburg hat im Jahr 2006/2007 die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) Region Nord-Ost bei der Finanzierung eines Filmprojektes „Endlich wieder Spaß am Leben“ („Prävention und Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende“) für Schüler an Brandenburger Schulen unterstützt. Dieser Film soll die bereits vorliegenden Unterrichtsmaterialien für Lehrer und Schüler ergänzen.

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Die seitens des Landes geförderten Maßnahmen haben die Zielrichtung der allgemeinen Aufklärung insbesondere gegenüber Jugendlichen, um so in einer möglichst frühen Lebensphase eine Beschäftigung mit diesem Thema zu erreichen. Diesem Zweck diene z.B. Erstellung des o. g. Films.

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die Krankenkassen des Landes Brandenburg informieren kontinuierlich im Rahmen ihrer Mitgliederzeitschriften, in persönlichen Gesprächen sowie auf anderen Kommunikationswegen ihre Mitglieder über das Thema der Organspende. Darüber hinaus liegen Organspendeausweise in den Geschäftsstellen aus und werden auf Verlangen versandt. In Anbetracht der Zahl derer die jedoch tatsächlich in Besitz eines Spenderausweises sind – und diesen auch bei sich tragen sind hier noch Steigerungspotentiale möglich.

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die Arbeit der DSO ist ein wesentlicher Baustein bei der Information der Bevölkerung bzw. potentieller Spender.

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Die Arbeit von Selbsthilfegruppen ist außerordentlich hilfreich, da sie insbesondere ein niedrigschwelliges Informationsangebot bietet (keinen „offiziellen“ Charakter – eher aus der Sicht Betroffener agierend).

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

Aus Sicht des Landes Brandenburg ja.

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Siehe Punkt 1.1.

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Keine Angaben möglich; es liegen hierzu keine Brandenburgspezifischen Umfrageergebnisse vor.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Siehe unter Punkt 1.8.

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Dem Land Brandenburg stehen jährlich Haushaltsmittel in Höhe von 25.600,00 € zur Verfügung. Der Umfang wird derzeit als ausreichend beurteilt.

1.11. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteuren? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Im Rahmen des o. g. Filmprojektes war das Ministerium für Bildung, Jugend und Sport (MBJS) bei der Entwicklung des Konzeptes und der Abnahme des Films beteiligt.

1.12. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Ggf. noch eine bessere Abstimmung aller an diesem Thema beteiligter Akteure.

2. Zur Todesfeststellung

2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?

Brandenburg verfügt über kein Transplantationszentrum, daher sind keine Angaben möglich.

2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

s.o.

2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

s.o.

2.4. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

s.o.

3. Zum Angehörigengespräch

- 3.1. **Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?**

Hier sind neben ethischen Gesichtspunkten auch rechtliche Fragestellungen zu beachten.

- 3.2. **Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?**

s.o.

- 3.3. **Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?**

fakultativ

- 3.4. **Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?**

Weitere Informationen – insbesondere in einem frühen Stadium.

4. Situation in den Krankenhäusern

- 4.1. **Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?**

Für Krankenhäuser mit einer Intensivstation ist diese Frage positiv zu beantworten.

4.2. Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

s.o.

4.3. Welche Erfahrungen wurden in bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?

Hier steht die Stellungnahme der Landeskrankenhausgesellschaft des Landes Brandenburg noch aus.

4.4. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

Durch kontinuierliche Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen der Ärztinnen und Ärzte auf den Intensivstationen und in den Krankenhäusern selbst, sollte die Professionalität und Sensibilität der Krankenhäuser und der Transplantationsbeauftragten weiter gesteigert werden.

4.5. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

Gut; Die zeigt sich auch an den vergleichsweise guten Spenderzahlen in der Region Nord – Ost.

4.6. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

Hier steht eine Stellungnahme der Brandenburgischen LKG noch aus.

4.7. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Siehe 4.4. und 4.6. vgl. auch den Beschluss der 77. GMK am 17. und 18. Juni 2004 in Berlin.

4.8. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Nein; vgl. auch den Beschluss der 77. GMK am 17. und 18. Juni 2004 in Berlin.

4.9. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Hier sind auch regionale Gesichtspunkte mit einzubeziehen.

4.10. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Eine Stellungnahme der Landekrankenhausgesellschaft Brandenburg zu diesem Punkt steht noch aus.

5. Transplantationszentren

- 5.1. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?**

Das Land Brandenburg verfügt über kein eigenes Transplantationszentrum.

- 5.2. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?**

s.o.

- 5.3. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?**

s.o.

- 5.4. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?**

s.o.

- 5.5. Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?**

s.o.

- 5.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?**

s.o.

6. Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

6.1. Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Die Zusammenarbeit der Brandenburgischen Krankenhäuser mit der DSO funktioniert nach diesseitigen Kenntnissen relativ gut. Hierfür sprechen auch die vergleichsweise guten Spenderzahlen in der Region Nord-Ost, die seit Jahren eine Spitzenposition bei der Organspende in Deutschland einnimmt.

6.2. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

s.o.

6.3. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

s.o./Eine gesonderte Stellungnahme der LKG Brandenburg zu diesem Punkt steht noch aus.

6.4. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

s.o.

6.5. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe

s.o.

6.6. Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

s.o.

6.7. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Aufklärung und Information /Keine

6.8. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichtserstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

gut

6.9. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?

s.o.

6.10. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

Die rechtlichen Rahmenbedingungen werden im Wesentlichen als ausreichend angesehen.

6.11. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Die Zulassung weitere Dienstleister birgt die Gefahr der „Unübersichtlichkeit“ hinsichtlich der Akteure – und dies bei einem Verfahren, für dessen Gelingen Transparenz und klare Zuständigkeit wesentlich sind. Die Notwendigkeit einer „Koordinierung der Koordinatoren“ sollte unbedingt vermieden werden.

6.12. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Verweis auf Beschluss der GMK Top 5.6 Transparenz bei der Organvergabe und Organvermittlung (2./3. Juli in Plön)

6.13. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Hierzu wird auf den Beschluss der GMK Top 5.6 Transparenz bei der Organvergabe und Organvermittlung (2./3. Juli in Plön) verwiesen.

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Keine Angaben, da das Land Brandenburg nicht über ein eigenes Transplantationszentrum verfügt.

Siehe i.Ü. Antwort unter Top 6.13.

7.2. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

s.o.

7.3. Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

s.o.

7.4. Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

s.o.

7.5. Hat sich Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

s.o.

7.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

s.o.

7.7. Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

s.o.

Verweis auf Beschluss der GMK Top 5.6 Transparenz bei der Organvergabe und Organvermittlung (2./3. Juli in Plön)

8. Zur Lebendspende

8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Hierzu wird auf den Bericht der GMK – Arbeitsgruppe Bioethik und Recht „Teilbericht „Lebendspende“ – Aktualisierung 2008“ (Anlage 1 zu Top 5.7 der 81.GMK) verwiesen.

8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

s.o.

8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

s.o.

8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?

s.o.

8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

s.o.

8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

s.o.

8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

s.o.

8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

s.o.

8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

s.o.

9. Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer

9.1. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Durch die Richtlinienkompetenz der Bundesärztekammer, ist die Einbeziehung des neuesten Standes der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft sichergestellt.

9.2. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

s.o.

9.3. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Verweis auf Beschluss der GMK Top 5.6 Transparenz bei der Organvergabe und Organvermittlung (2./3. Juli in Plön)

10. Zum Datenschutz

10.1. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Verweis auf Beschluss der GMK Top 5.6 Transparenz bei der Organvergabe und Organvermittlung (2./3. Juli in Plön)

10.2. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Verweis auf Beschluss der GMK Top 5.6 Transparenz bei der Organvergabe und Organvermittlung (2./3. Juli in Plön)

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 6

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien

Hier: Antwort Bremen, 02. September 2008

Dr. Martin Götz
c/o
Die Senatorin für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales
Bahnhofplatz 29
28195 Bremen
Tel.: 0421 / 361 - 9548
Fax: 0421 / 496 - 9548

Mail: Martin.Goetz@gesundheit.bremen.de

An :

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Einrichtung der Stelle eines Organspendebeauftragten für die Krankenhäuser mit 25 Stunden wöchentlicher Arbeitszeit mit finanzieller Unterstützung der Bremischen Krankenkassen. Darüber hinaus führt die Senatorin für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales in unregelmäßigen Abständen mit wechselnden Partnern öffentlichkeitswirksame Aktionen durch.

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Ergebnisoffene Aufklärung über Voraussetzungen und Abläufe der Organspende, sowie das Leben vor und nach einer Transplantation.

Inhalte sind die Spenderidentifizierung, Hirntod-Diagnostik, Spenderkonditionierung, Explantation, Allokation, ethische Betrachtung und kulturwissenschaftliche Entwicklung des „Todes-Begriff“, sowie Entwicklung und Erfolge der Transplantationsmedizin.

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die BZgA stellt umfassendes Informationsmaterial zur Verfügung. Es ist fraglich und bislang wenig evaluiert, ob das Material auch die Bevölkerung erreicht.

Die Krankenkassen sorgen zum Teil dafür, dass regelmäßig Organspendeausweise in den Mitglieder-Zeitschriften vorhanden sind und verweisen auf Info-Material (Links), damit eine Vernetzung der vorhandenen Aktivitäten entsteht. Die Aktionen sollten flächendeckend erfolgen.

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die Maßnahmen der DSO richten sich kompetent an medizinische, insbesondere ärztliche Mitarbeiter auf den Intensivstationen. Wichtig ist es, die Multiplikatorenfunktion der gesamten medizinischen Einrichtungen zu aktivieren.

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Eine Vermittlung der Betroffenen-Perspektive ist von ganz besonderer Bedeutung für die Akzeptanz der Transplantationsmedizin in der Bevölkerung. Im Land Bremen gibt es eine intensive Zusammenarbeit der Selbsthilfegruppen (IG-Dialyse, BDO, Selbsthilfe der Lebertransplantierten) und des Organspendebeauftragten.

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

Das Material der BZgA wirkt etwas „bürokratisch“ und wird eher ein „lesendes“ (intellektuelles, deutschsprachiges) Publikum erreichen. Man vergleiche dazu die Seite der „Jungen-Helden“.

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Nein. Einzelne Schulen integrieren das Thema Organspende und Transplantation in den Biologieunterricht (unter Immunologie) oder den Ethikunterricht. Ein Schülerwettbewerb von 2005 war von wenig Resonanz geprägt.

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Die Definition des Begriffes „Tod“ ist letztlich individuell / kulturell sehr unterschiedlich. Eine medizinische, wissenschaftliche Definition erreicht die Menschen nur kognitiv. Die Diskrepanz zur emotionalen, leiblichen Wahrnehmung wird in den Informationsmaterialien nicht thematisiert. Der Mensch bleibt mit der Angst vor der Verletzung der Integrität des

eigenen Körpers allein. Statt dessen wird mit dem Mitleid für die Menschen auf der Warteliste gearbeitet. Wie man im letzten Jahr in den Medien sehen konnte, herrscht ein ständiges Misstrauen, dass bestimmte Personen (Privatpatienten, Prominente, Spendenskandal) bevorzugt behandelt werden, bzw. dass es in der Transplantationsmedizin „nicht mit rechten Dingen“ zugeht. Eine weitverbreitete Vorstellung in der Bevölkerung ist die Annahme, dass mit dem Organ eines toten Spenders Bewusstseinsveränderungen, psychische Störungen bzw. Schuldgefühle bei transplantierten Menschen hervorgerufen werden. Diese Befürchtungen führen oft zu Vorbehalten gegenüber der Transplantationsmedizin. Eine erneute öffentliche Kontroverse zum Hirntod sollte vermieden werden.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Die Bevölkerung weiß, dass es Organspende gibt, aber sie weiß wenig über die Voraussetzungen und konkreten Abläufe. Grundsätzlich ist die Einstellung positiv, aber die Unsicherheiten führen zu einer vorsichtigen, zurückhaltenden Position. (s. 1.8)

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Mittel stehen je nach Haushaltslage zur Verfügung und sind insgesamt eher knapp. Die Problematik von Kampagnen besteht in der Herausforderung, das Ergebnis zu evaluieren. Im Gegensatz zu Blutspenden ist dieser Effekt bei Organspenden nicht so unvermittelt und darüber hinaus nur mit erheblicher Zeitverzögerung ‚messbar‘.

1.11. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteure? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Im Land Bremen gibt es eine gute Kommunikation zwischen Selbsthilfegruppen, DSO und Organspendebeauftragtem. Es finden regelmäßig gemeinsame Maßnahmen statt.

1.12. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Das Thema Organspende könnte verbindlich in den Lehrplan der allgemeinbildenden Schulen, aber auch der Schulen im Gesundheitsbereich, integriert werden. Nach amerikanischem Vorbild könnten Informationen über Organspende in die Ausbildung der Fahrschüler integriert werden (wie auch die „Sofortmaßnahmen am Unfallort“).

2. Zur Todesfeststellung

2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?

Die Doppler-Sonographie findet mehr Akzeptanz als das EEG.

2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

Das Non-heart-beating-donors-Verfahren wird abgelehnt. Die bisherige Hirntodkonzeption sollte beibehalten werden.

2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Nein – siehe 2.2

2.4. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

Keine Angabe möglich.

3. Zum Angehörigengespräch

3.1. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?

Eine gerichtete Spende innerhalb des Familien- / Bekanntenkreises würde zwar die Akzeptanz erhöhen. Die Anonymität der Organspende fördert nicht das Bewusstsein für die Notwendigkeit. Eine hierzu notwendige rechtliche Regelung ist aber nicht in Sicht.

3.2. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Eine explizite Zustimmung ist belastender als ein Widerspruch. Die Widerspruchsregelung dokumentiert auch den Willen zur Solidarität in einer Bevölkerung. Es zeichnet sich derzeit aber keine Ländermehrheit ab im Hinblick auf die Einführung einer Widerspruchslösung.

3.3. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Die DSO-Mitarbeiter sind letztlich die Experten für die Organspende. Es ist sicher sinnvoll, die Kompetenz der Koordinatoren auch zu nutzen. Eine ‚Verpflichtung‘ käme hingegen einer Überregulierung gleich.

3.4. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Die Ablehnungsrate ist u.a. deswegen so hoch, weil die konkreten Umstände einer Organentnahme den Angehörigen nicht geläufig und auch schwierig zu vermitteln sind. Die Überforderung der Angehörigen und aller Mitarbeiter auf den Stationen mit der außergewöhnlichen Situation einer Organspende muss aufgefangen werden. Zum Beispiel durch Mitarbeiter der DSO, oder durch spezielle Förderung motivierter Mitarbeiter vor Ort (Fortbildung, Freistellung, finanzieller Ausgleich). Wer sich über ein gewöhnliches Maß engagiert, sollte dafür auch Anerkennung erfahren.

4. Situation in den Krankenhäusern

4.1. Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Noch nicht ausreichend ausgestattet. Im Vordergrund steht die Ressourcenfrage.

4.2. Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Ausreichend: Mit den vorhandenen Kapazitäten sind in Bremen im Jahr 2007 51 potentielle Organspender gemeldet worden. Davon wurden 21 Organspenden realisiert. Das entspricht einer Rate von 31,7 Organspendern pro Mio. Einwohner.

4.3. Welche Erfahrungen wurden in bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?

Die Transplantationsbeauftragten im Land Bremen haben in der Regel eine Oberarzt-Funktion. Die Senatorin für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales hat bislang davon abgesehen, (z.B. über Ausführungsgesetze) den Einsatz von Transplantationsbeauftragten gesetzlich zu verankern. Die hiesigen günstigen Entnahmeraten sprechen für den bisher eingeschlagenen freiwilligen Weg der Krankenhäuser.

4.4. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

Transplantationsbeauftragte brauchen für ihre Arbeit ein Zeitbudget. Möglicherweise sollten an die Funktion auch Aufgaben wie eine Sterbefallanalyse, bzw. Maßnahmen für eine frühe Erkennung potentieller Organspender (vgl. Spanisches Modell) gekoppelt werden.

4.5. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

Die Klinikleitungen vermitteln durchgängig eine positive Haltung zur Organspende.

4.6. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

Im Land Bremen beteiligen sich 90 % der Kliniken an der Organspende.

4.7. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Durch eine Sterbefallanalyse könnten Krankenhäuser das Potential für Organspender evaluieren und ggf. optimieren.

4.8. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Bei Krankenhäusern, die der Meldepflicht nicht nachkommen, könnte die Ärztekammer die Fortbildungsberechtigung prüfen. Konkrete staatliche Sanktionen sind aber kein geeignetes Instrument.

4.9. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Krankenhäuser mit Neurochirurgie sollten wegen des gehäuften Aufkommens von potentiellen Organspendern in besonderem Maße unterstützt werden. Die Aktivitäten der Krankenhäuser ohne Neurochirurgie im Land Bremen zeigen, dass auch auf kleineren Intensivstationen Organspenden realisiert werden können. Die große Anzahl kleiner Krankenhäuser bildet ein Potential, das nicht unterschätzt werden darf.

4.10. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Eher nein: Es sollte geprüft werden, ob die Leistungen vor allem im Vorfeld einer Organspende ausreichend vergütet werden. Um die OP-Kapazitäten nicht zu belasten, könnten spezielle Rufdienste eingerichtet werden, die zusätzlich finanziert werden müssten.

5. Transplantationszentren

5.1. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?

Die Vorgabe von Mindestmengen stellt eine Maßnahme der Qualitätssicherung dar und ist grundsätzlich sinnvoll. Allerdings handelt es sich bei komplexen Fragestellungen eher um Strukturmerkmale (und somit deren Vorgaben) und weniger um eine Ergebnisorientierung.

5.2. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Aufgrund der Größe des Landes Bremen ist die Anzahl der Zentren kein Thema. Jedoch sprechen die Entfernungen im Umland von Bremen für die Ermöglichung einer wohnortnahen Versorgung.

5.3. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Die Richtlinien sind besonders bei Grenzfällen hilfreich. Das Transplantationszentrum Bremen hat gute Erfahrungen mit der Führung der Warteliste.

5.4. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

In der Geschichte des Transplantationszentrum Bremen haben „non-resident-Patienten“ bisher keine Rolle gespielt. Falls derartige Fälle auftreten sollten, wäre eine Konkretisierung von Aufnahmekriterien durch EUROTRANSPLANT hilfreich.

5.5. Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

Zu gering

5.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

Ausreichende finanzielle Ausstattung, um eine adäquate Betreuung der Patienten durch qualifiziertes Personal zu gewährleisten

6. Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

6.1. Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Verglichen mit der Situation in spanischen Krankenhäusern hat die DSO deutlich zu wenig Koordinatoren. Eine Aufstockung wäre hilfreich.

6.2. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

ja

6.3. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

In Bremen liegen wegen vorhandener Kapazitäten wenig Erfahrungen mit dem Konsiliardienst vor.

6.4. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

Die zentrale Organisation bedingt eine gewisse Distanz zu den Kliniken. Ideal wäre eine Verortung der DSO-Mitarbeiter direkt auf den Intensivstationen der Krankenhäuser, wozu natürlich ein höherer Personalschlüssel nötig wäre. Für viele Krankenhäuser ist eine Organspende ein seltenes Ereignis, und mit Unsicherheiten belegt. Bei der Organisation sollte an eine rechtzeitige Information aller beteiligten Abteilungen im Krankenhaus gedacht werden, bis zur Versorgung des Leichnams. Möglicherweise könnten Organigramme über die Beteiligten in den jeweiligen Kliniken den Koordinator bei dieser Aufgabe unterstützen. Ideal wären auch übersichtliche Kurzbeschreibungen, die man akut den Beteiligten zukommen lassen könnte.

6.5. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?

Die Ärzte-Teams wünschen sich professionelle Fahrer, keine ZIVIs. Generell funktioniert die Organisation der Transporte hier reibungslos.

6.6. Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

Siehe 6.1 bis 6.5 – insgesamt sind die Leistungen zufriedenstellend.

6.7. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Die Krankenhäuser wünschen sich im Organspendeprozess Unterstützung in jeder Form. Früher sind in der Region Bremen zusätzlich OP-Pflegekräfte inklusive Verbrauchsmaterialien zu den Organentnahmen gefahren, was die Krankenhäuser gerne angenommen haben. Der Umgang und die Gesprächsführung mit Trauernden wird im Organspendeprozess als besonders belastend erlebt. Das betrifft auch die pflegerischen Mitarbeiter einer Intensivstation, was durch die hohe Teilnehmerzahl der Pflegenden an den ehemaligen EDHEP-Seminaren belegt wurde. Es ist sehr bedauerlich, dass sich die neuen Kurse der DSO nur an ärztliche Mitarbeiter wenden sollen. Insbesondere wäre es wünschenswert, dass diese Seminare möglichst vor Ort abgehalten werden, möglicherweise auch mit geringer Teilnehmerzahl.

6.8. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichtserstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

Die Datenübermittlung bereitet grundsätzlich keine Probleme. Es wird allerdings hinterfragt, ob die Übermittlung auch persönliche Daten beinhalten muss.

6.9. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?

Durch die langjährige Zusammenarbeit besteht in Bremen eine gute Situation.

6.10. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

Es sollte möglichst für jedes Krankenhaus 1 – 3 Koordinatoren geben (vgl. Spanisches Modell).

6.11. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Aus hiesiger Sicht hat sich das Monopol bewährt

6.12. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Bewährtes Konzept; keine überbordende staatliche Aufsicht, aber: Verweis auf Beschluss der 81. GMK (2008)

6.13. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Siehe 16:0 - Beschluss der 81. GMK (2008)

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Die Prozesse sind dokumentiert und nachvollziehbar.

7.2. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

Generell gut, weil transparent und nachvollziehbar

7.3. Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

Keine Aussage möglich

7.4. Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

Insgesamt gute Erfahrungen, aber: Die Rolle der BÄK als ‚Monopolist‘ für Richtlinien wird im Chor verschiedener Länder problematisiert. Perspektivisch sollte die Einbindung eines weiteren Gremiums wie z.B. des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) geprüft werden.

7.5. Hat sich Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Bewährtes Konzept; keine überbordende staatliche Aufsicht, aber Verweis auf 16:0 - Beschluss der 81. GMK (2008)

7.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Eröffnung einer ‚Zweigstelle‘ von ET in Deutschland?

7.7. Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Siehe 16:0 - Beschluss der 81. GMK (2008)

8. Zur Lebendspende

8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

ja

Zur Lebendspende wird grundsätzlich auf den Bericht der AG ‚Bioethik und Recht‘ (hier: Teilbericht ‚Lebendspende‘) der diesjährigen 81. GMK verwiesen mit konkreten Erkenntnissen & Hinweisen.

8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

Grundsätzlich erwägenswert, da dadurch die Spenderzahl steigt. Allerdings mangelt es bislang schon an Daten über Komplikationen bei Lebendspendern. Dieses Problem muß angegangen werden.

8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Eine Gefahr besteht grundsätzlich, aber nicht konkret. In Deutschland spielt das Problem von Organhandel keine wesentliche Rolle.

8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?

Es liegen keine konkreten negativen Erfahrungen vor; Im Hinblick auf Lebensversicherungen, Krankenversicherung, Arbeitsplatzsicherung bestehen noch Grauzonen, die ggf. zum Nachteil des Spenders reichen. Hier wird ein Handlungsbedarf gesehen.

8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Siehe 8.4. Spender fühlen sich besser, wenn eine Absicherung gewährleistet ist.

8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Sinnvoll und problemlos

8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

ja

- 8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?**

gering

- 8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?**

Lohnausfall des Spenders muss entschädigt werden; Risikoversicherung für den Spender fehlt, ebenso Daten zu Komplikationen

9. Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer

- 9.1. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?**

Grundsätzlich sinnvoll, siehe aber auch 7.4

- 9.2. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?**

Grundsätzlich sinnvoll, siehe aber auch 7.4

- 9.3. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?**

Der bürokratische Aufwand sollte in Grenzen bleiben; siehe aber auch 7.4

10. Zum Datenschutz

- 10.1. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?**

ausreichend

10.2. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Bestehende Regelungen sind grundsätzlich ausreichend, ein Nutzung anonymisierter Daten zu Forschungszwecken ist jedoch verstärkt anzustreben.

Anhang 7

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien

Hamburg

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Durch Infostände in Einkaufszentren, auf Stadtteilstesten und Messen sowie Einzelaktionen z.B. anlässlich des Tages zur Organspende (Senatsempfang, Beteiligung an der Fahrradtour von TransDia), Präsentation der Organspende auf www.hamburg.de und regelmäßige Versendung von Infomaterialien incl. Organspendeausweisen an Apotheken und Ärztinnen und Ärzte sowie an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Öffentlichen Dienstes. Hierfür stehen Haushaltsmittel in Höhe von 11.000 € p.a. zur Verfügung.

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Umfassende Information mit dem Ziel, möglichst viele Menschen dazu zu bewegen, einen Organspendeausweis auszufüllen und bei sich zu tragen.

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die Materialien der BZgA werden im Sinne des Anliegens als sehr geeignet erachtet und regelmäßig im Zusammenhang mit den unter 1.1 genannten Veranstaltungen verwendet. Bei den Veranstaltungen wirken in der Regel die Krankenkassen mit und beteiligen sich auch an der Finanzierung einzelner Maßnahmen. Insgesamt wird die Beteiligung der Krankenkassen an der Aufklärungsarbeit als zielorientiert und effektiv wahrgenommen.

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

In Hamburg werden die Maßnahmen zur Aufklärung über die Organspende in Zusammenarbeit mit der Hamburgischen Krankenhausgesellschaft, der Ärztekammer Hamburg, den Krankenkassen und dem Transplantationszentrum durchgeführt. Hieran beteiligt sich gelegentlich auch die DSO.

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Die Tätigkeit von Selbsthilfegruppen wird als hoch motiviert und engagiert wahrgenommen. Über den Aspekt der persönlichen Betroffenheit wird das Anliegen sehr überzeugend vermittelt.

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

Hierzu bedarf es einer gesonderten Evaluation. Grundsätzlich ist festzustellen, dass bestimmte Zielgruppen der besonderen Ansprache bedürfen: z.B. Vertragsärztinnen und –ärzte als Multiplikatorinnen und Multiplikatoren sowie für Migrantinnen und Migranten. Hier fehlt es an Informationen in der jeweiligen Muttersprache, die auch den kulturellen Hintergrund berücksichtigen.

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Das Thema Organspende ist in den Lehrplänen nicht regelhaft implementiert. Es wird jedoch projekthaft in der Mittel- und Oberstufe in Zusammenarbeit u.a. mit dem Transplantationszentrum angeboten.

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Grundsätzliche Befürchtungen werden ausgesprochen selten im Rahmen von Aufklärungsveranstaltungen geäußert und können durch fachkundiges Personal in der Regel ausgeräumt werden.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Bestandteil der Aufklärungsarbeit ist u.a. die Möglichkeit der Teilnahme an einem Wissensquiz. Die Auswertung der Ergebnisse zeigt, dass die allgemeinen Kenntnisse der Bevölkerung zur Organspende sich auf relativ hohem Niveau bewegen. Die Resonanz bei den Aufklärungsveranstaltungen lässt den Schluss zu, dass die Einstellung der Bevölkerung grundsätzlich positiv ist. Die Bereitschaft, dies auch in einem Organspendeausweis zu dokumentieren aber unverändert angeregt werden muss.

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Originär stehen jährlich Haushaltsmittel in Höhe von 11.000 € zur Verfügung. Dieser Betrag wird projektbezogen durch Finanzmittel der anderen Akteure im Gesundheitswesen ergänzt. Auf Hamburg bezogen wird die finanzielle Ausstattung als angemessen bewertet.

1.11. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteure? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Die Abstimmung und Kooperation wird in Hamburg als ausgesprochen gut bewertet. Maßnahmen zur Aufklärung werden in einem Arbeitskreis entwickelt und abgestimmt und vielfach gemeinsam durchgeführt. Hierbei fließen die finanziellen Mittel der unterschiedlichen Akteure zusammen.

1.12. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Rechtlich wird kein Handlungsbedarf gesehen. Die Realisierung der Maßnahmen verläuft positiv. Neue und weitere Impulse für Aufklärungsaktionen sind vorhanden wie zum Beispiel die Verstärkung der Aktivitäten in Schulen, Volkshochschulen und Sportvereinen.

2. Zur Todesfeststellung

- 2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?**

Nein.

- 2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?**

Das Transplantationszentrum des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) bewertet das Verfahren positiv und schlägt in Deutschland ein Pilotprojekt unter strengen Vorgaben einschließlich einer Berichtspflicht vor.

- 2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?**

Aus Sicht des Transplantationszentrums des UKE ist die Frage zu bejahen.

- 2.4. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?**

Aus Sicht des Transplantationszentrums des UKE ist diese Frage zu verneinen.

3. Zum Angehörigengespräch

- 3.1. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?**

Die jetzige Regelung der anonymen und nicht zielgerichteten Organspende sollte beibehalten werden.

- 3.2. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?**

Nein.

- 3.3. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?**

Dies sollte wie bisher fakultativ bleiben.

- 3.4. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?**

Aufklärung und Entscheidung im Vorfeld der konkreten Situation, in der über eine Organspende zu entscheiden ist.

4. Situation in den Krankenhäusern

- 4.1. Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?**

Ja. Es ist allerdings zu befürchten, dass sich die Personalsituation infolge der

- 4.2. Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?**

Grundsätzlich ja. Engpässe können im Einzelfall entstehen.

4.3. Welche Erfahrungen wurden in bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?

Die Transplantationsbeauftragten übernehmen diese Aufgabe oftmals zusätzlich zu ihrer Haupttätigkeit, so dass das Zeitbudget begrenzt ist.

4.4. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

In Krankenhäusern mit geeignetem Spenderaufkommen sollten hauptamtliche Transplantationsbeauftragte eingesetzt und finanziert werden.

4.5. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

Die Organspende wird grundsätzlich befürwortet und in den Grenzen des finanziell vertretbaren unterstützt.

4.6. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

In vielen kleinen Krankenhäusern gibt es kein geeignetes Spenderaufkommen, da die potentiellen Organspender aufgrund der zur Behandlung erforderlichen Infrastruktur in größere Krankenhäuser (z.B. mit Neurochirurgie) aufgenommen oder verlegt werden.

Einige Krankenhäuser mit Spenderaufkommen werden vermutlich durch die unzureichende Finanzierung der Organspende von einer Beteiligung angehalten.

4.7. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

4.8. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Nein, dies würde in der momentanen Situation kontraproduktiv wirken.

4.9. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Ja, die Organspende sollte stärker auf größere Krankenhäuser konzentriert werden.

4.10. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Nein, sie sind unterfinanziert.

5. Transplantationszentren

5.1. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?

Das Transplantationszentrum des UKE bewertet Mindestmengenregelungen durchgängig positiv und spricht sich für eine Ausweitung auf andere Organe aus.

5.2. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist.

In Übereinstimmung mit dem Transplantationszentrums des UKE sollten unter dem Aspekt der Qualitätssicherung Transplantationen auf möglichst wenige Zentren konzentriert werden, die sich zudem auf die Übertragung bestimmter Organe spezialisieren sollten.

5.3. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Das Transplantationszentrum des UKE beurteilt die Erfahrungen zu beiden Fragestellungen positiv.

5.4. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

In Übereinstimmung mit dem Transplantationszentrum des UKE sollte die Aufnahme von "non-resident-Patienten" nur nach eindeutigen gesetzlichen Vorgaben erfolgen, um insbesondere die erforderliche Transparenz zu gewährleisten.

5.5. Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

Das Transplantationszentrum des UKE hält die Vergütung insgesamt für nicht auskömmlich und erwartet von einer besseren Bezahlung zugleich eine Steigerung der Leistungsfähigkeit der einzelnen Zentren.

5.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

Siehe Antwort zu 5.5.

6. Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

Die Fragen 6.1 – 6.13 können aufgrund fehlender Detailinformationen von einer Landesbehörde nicht verlässlich beurteilt werden. Auch das Transplantationszentrum des UKE und die Hamburgische Krankenhausgesellschaft sahen von einer Beantwortung ab.

- 6.1. Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?**

- 6.2. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?**

- 6.3. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?**

- 6.4. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?**

- 6.5. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?**

- 6.6. Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?**

- 6.7. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?**

- 6.8. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichtserstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?**

- 6.9. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?**
- 6.10. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?**
- 6.11. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?**
- 6.12. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?**
- 6.13. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?**

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Das Transplantationszentrum des UKE beurteilt die Transparenz des Vermittlungsprozesses positiv.

7.2. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

Das Transplantationszentrum des UKE beurteilt die gegenwärtigen Allokationsregeln positiv und sieht keinen Änderungsbedarf.

7.3. Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

In Übereinstimmung mit dem Transplantationszentrum des UKE wird der Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln positiv bewertet.

7.4. Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

Das Transplantationszentrum des UKE beurteilt die Erfahrungen mit den Richtlinien positiv.

7.5. Hat sich Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Nein, nicht im vollen Umfang. Die Tätigkeit ist in Teilen intransparent und es fehlt an einer umfassenden Kooperationsbereitschaft. Die Tätigkeit der Fachbeiräte ist nicht hinreichend effektiv. Es fehlen vielfach notwendige Informationen und zudem verfügt das Beratungsgremium nicht über die notwendigen Einwirkungsmöglichkeiten auf die DSO und die Transplantationszentren.

7.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Die Vermittlungsstelle müsste ihre Aufgabenwahrnehmung kritisch überprüfen. Ggf. müssten die Vertragspartner dies einfordern. Rechtlicher Handlungsbedarf wird zum jetzigen Zeitpunkt nicht gesehen.

7.7. Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Aus Sicht der Landesbehörde müsste diese Frage vorrangig von den Vertragspartnern beurteilt werden, da beispielsweise die Überprüfung von Vermittlungsentscheidungen (Abs.4.Nr.4) durch eine von den Vertragspartnern bestimmte Prüfungskommission zu erfolgen hat.

8. Zur Lebendspende

Mit der Thematik der Lebendspende hat sich die GMK Arbeitsgruppe „Bioethik und Recht“ umfassend beschäftigt. Die Ergebnisse der Befassung sind in dem Teilbericht „Lebendspende“, der auf der 81. GMK beschlossen wurde, niedergelegt. Die Positionen der Länder sind insofern einvernehmlich festgelegt worden. Es wird daher gebeten, bezüglich der Beantwortung der einzelnen Fragen zur Lebendspende diese dem vorgenannten Bericht zu entnehmen.

8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?

8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

- 8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?**
- 8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?**
- 8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?**
- 8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?**

9. Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

- 9.1. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?**

Die Richtlinienkompetenz der Bundesärztekammer wird kritisch gesehen, da die von ihr getroffenen Entscheidungen grundrechtsrelevante Auswirkungen haben, ohne dass diesem Organ hierfür die verfassungsrechtliche Legitimation übertragen wurde.

- 9.2. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?**

Das Transplantationszentrum des UKE beurteilt den Prozess als angemessen.

9.3. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Die Richtlinien sollten nach Beschlussfassung einer staatlichen Stelle zur Genehmigung vorgelegt werden.

10. Zum Datenschutz

10.1. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Die Vorgaben sind sachgerecht.

10.2. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Nein.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 8

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien

Hessen

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Organspende-Kampagne der Landesregierung unter dem Dach der ‚Initiative Organspende Hessen‘ (IOH) seit Juni 2006: Schirmherrschaft Ministerpräsident und Sozialministerin, alle Ministerien eingebunden, pressewirksame Aktionen und Veranstaltungen, Abgabe von Infoflyern zur Organspende mit Organspendeausweis.

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Aufklärung und nachhaltige Sensibilisierung der Bevölkerung zum Thema Organspende; Bürgerinnen und Bürger sollen bewegt werden ihre Entscheidung für oder gegen Organspende in einem Organspendeausweis zu dokumentieren.

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen werden insgesamt als unzureichend beurteilt. Krankenkassen kooperieren kaum mit Initiativen und Selbsthilfegruppen, selten eigene Kampagnen, keine regionale Schwerpunktsetzung.

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

DSO nicht primär für Aufklärungsmaßnahmen zuständig. Wann immer die DSO mit Stand oder Referent vertreten ist, wird intensive Aufklärung mit hoher Qualität betrieben.

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Einzelnen sehr aktiv im Rahmen der Initiative Organspende Hessen, allerdings wenig Kooperation untereinander; verfolgen häufig konkurrierende Ziele.

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

unklar

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Organspende ist Teil des Lehrplans der Schulen, Probleme bestehen aber häufig in der Ausgestaltung: das Thema wird in sehr unterschiedlichen Umfang und mit sehr unterschiedlicher Qualität behandelt; es werden häufig Materialien der BZgA und DSO benutzt, aber auch von Initiativen und Selbsthilfegruppen. In Zukunft soll es hessenweit einheitliche offizielle Schulungsmaterialien geben, die gemeinsam von der Hessischen Landesregierung und der IOH (siehe oben) entwickelt werden.

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Es gibt keine systematische Befragung der Bevölkerung, daher kann nur spekuliert werden. Aufgrund der bundesweit negativen Pressemeldungen, wegen Organhandel oder Bevorzugung von Privatpatienten bzw. Nicht-EU-Bürgern wieder zunehmend mehr Ängste und Ablehnung (deutlich gestiegene Ablehnungsrate nach Angehörigengespräch); Aufklärungskampagnen sollten diese Problematiken gezielter angehen.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Das Wissen der Bevölkerung wird als gering beurteilt.

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Mittel werden projektabhängig und damit in unterschiedlichem Maße eingesetzt. Ein eigener Haushaltstitel zur Förderung der Organspende besteht nicht und war bisher auch nicht notwendig.

1.11. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteuren? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Ein gemeinsames Konzept bzw. gemeinsame Maßnahmen werden im Rahmen der Organspende-Kampagne der Hessischen Landesregierung und durch die IOH-Arbeitsgruppe zur Thematisierung der Organspende an den hessischen Schulen verfolgt. Eine gemeinsame Finanzierung besteht nicht.

1.12. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Durch das 2006 novellierte Hessische Ausführungsgesetz um TPG wurden die Institutionen des Gesundheitswesens, die für die Aufklärung zuständig sind klar festgelegt. Durch die IOH haben alle Akteure eine gemeinsame Plattform erhalten. Ein übergeordnetes Aufklärungskonzept besteht aber nur durch die Organspende-Kampagne der Landesregierung und die IOH-Arbeitsgruppe zur Thematisierung der Organspende an den hessischen Schulen. Eine verbesserte finanzielle und personelle Ausstattung der IOH wäre wünschenswert.

2. Zur Todesfeststellung

2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?

Die Feststellung des Hirntodes ist durch die Richtlinien der Bundesärztekammer eindeutig geregelt. Die Kriterien sind im internationalen Vergleich streng, insbesondere gelten in Deutschland die längsten Wartezeiten bei der zweizeitigen Hirntoduntersuchung. Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung wird nicht gesehen, allerdings gibt es vermehrt Hinweise aus den Krankenhäusern, dass zum einen die Richtlinien praxisorientierter beschrieben werden sollten zum anderen auch neuere Verfahren wie z.B. die CT Angiographie bezüglich der Anwendung im Rahmen der Hirntoddiagnostik bewertet werden müssen.

2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

Das Non Heart Beating Donation Verfahren ist in Deutschland unter den derzeitigen rechtlichen Voraussetzungen nicht anwendbar. Sollte dies diskutiert werden, müsste vorab das Transplantationsgesetz geändert werden. In einigen Ländern hat NHBD zu einer Steigerung der Organspenderrate und Transplantationsrate geführt, in anderen Ländern (Holland, Australien, England) konnte durch dieses Verfahren die Organspenderrate nicht verbessert werden. Es kam dort zeitgleich zu einem Abfall der Rate an Organspenden nach festgestelltem Hirntod.

2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Nein, eher einen Abfall der Organspenderzahlen.

2.4. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

Nicht bekannt.

3. Zum Angehörigengespräch

3.1. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?

Eine gerichtete Spende, d.h. die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen ist in Deutschland derzeit nicht möglich (Transplantationsgesetz). Eine solche Regelung erscheint in der Praxis kaum durchführbar und würde mehr Probleme schaffen als lösen.

3.2. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Länder mit einer Widerspruchslösung haben eine niedrigere Ablehnungsrate und somit einen höheren Organspenderealisierungsgrad. Auf der anderen Seite gibt es Hinweise aus einzelnen Ländern, dass die Umstellung von einer erweiterten Zustimmungslösung zu einer Widerspruchslösung keine Verbesserung der Organspendesituation herbeigeführt hat. Allerdings ist insgesamt davon auszugehen, dass eine Widerspruchslösung sowohl die Angehörigen in der Akutsituation als auch die Ärzte, die das schwierige Gespräch mit der Bitte um die Organspende zu führen haben, entlasten kann.

3.3. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Angehörigengespräche sollten immer durch einen speziell dafür qualifizierten Arzt der Intensivstation geführt werden. Bei dem Gespräch gilt es, die Angehörigen in dieser kritischen Situation mit allen erforderlichen Informationen zu versorgen, die es ihnen ermöglicht eine stabile Entscheidung, idealerweise für eine Organspende, zu treffen. Im regionalen Fachbeirat der Region Mitte wurde darauf hingewiesen, dass in vielen Krankenhäusern die strukturellen und personellen Voraussetzungen für ein qualitativ hochwertiges Angehörigengespräch nicht vorhanden sind. Aus diesem Grund ist es zwingend erforderlich, dass in allen Fällen, in denen ein erfahrener Gesprächsführer im Krankenhaus nicht zur Verfügung steht, immer ein DSO Koordinator zu dem Gespräch hinzugezogen werden muss. Das Hessische Ausführungsgesetz zum TPG sieht seit seiner Novellierung Ende 2006 vor, dass der DSO-Koordinator am Angehörigengespräch zu beteiligen ist.

3.4. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Um die Ablehnungsrate zu senken, müssen zweierlei Dinge aktiv weiter verfolgt werden.

1. Es müssen Ausbildungsmaßnahmen initiiert werden, um das Intensivpersonal in der Gesprächsführung zu schulen. Leider werden die über viele Jahre bewährten EDHEP Seminare von der DSO nicht mehr angeboten, ein Folgekonzept existiert bislang nicht.
2. Es ist außerdem zwingend erforderlich, die Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Organspende weiter zu intensivieren.

4. Situation in den Krankenhäusern

4.1. Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Da in der DSO-Region Mitte feste Entnahmeteam vorhanden sind, die die Organentnahme durchführen, ist i.d.R. ausreichend qualifiziertes Personal vorhanden. Problematisch sind eher die Kapazitäten der Intensivstationen und im OP-Bereich, Personalknappheit sowie die Einstellung des Personal zur Organspende.

4.2. Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Häufig sind Bettenkapazitäten durch mangelndes Bettenmanagement nicht ausreichend. Durch Effizienzsteigerung sind auch die OP-Kapazitäten zunehmend erschöpft.

4.3. Welche Erfahrungen wurden in bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?

Das Hessische Ausführungsgesetz regelt sehr genau die Zuständigkeiten der Transplantationsbeauftragten und der ärztlichen Krankenhausleitung. Wenn ärztliche oder/und kaufmännische Leitung die Organspende als Versorgungsauftrag ernst nehmen, haben es die Transplantationsbeauftragten deutlich leichter ihren Aufgaben nachzugehen. Die meisten zeigen großes persönliches Engagement. Ca. 1/3 sind durch die DSO geschult.

4.4. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

Verbindliche Fortbildung durch DSO und Landesärztekammer, Einführung einer Aufwandsentschädigung oder eines hauptamtlichen Transplantationsbeauftragten (ggf. für mehrere Kliniken) u.a.

4.5. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

Insgesamt sehr heterogen. Bei Unterstützung durch die Krankenhausleitung i.d.R. positive Bilanz.

4.6. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

Negative Einstellung zur Organspende durch Leitung oder Personal. Finanzielle Anreize fehlen. Zwang zur ‚Konzentration auf das Wesentliche‘: DRG 2009, Effizienzsteigerung, Zertifizierung, etc.

4.7. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Siehe 4.4 und 4.7

4.8. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Auf keinen Fall!

4.9. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Natürlich sollten auch die kleineren Krankenhäuser (C-Krankenhäuser) motiviert werden, denn sie machen einen Anteil von ca. 20% aller Organspenden aus.

4.10. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Ja, was Kostendeckung betrifft. Ein finanzieller Anreiz besteht darüber hinaus nicht.

5. Transplantationszentren

5.1. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?

Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen basieren nicht auf einer wissenschaftlichen Grundlage zur Verbesserung der Qualität, sondern sind reine Strukturdaten. Mindestmengen werden zur Sicherstellung von Qualitätsstandards grundsätzlich begrüßt, sollten aber auf einer wissenschaftlichen Grundlage beruhen.

5.2. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Die Anzahl der Transplantationszentren in Hessen ist angemessen. Eine weitere Spezialisierung auf einzelne Organe wäre wünschenswert.

5.3. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Nicht bekannt.

5.4. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

Unkritisch solange die Empfehlung der Bundesärztekammer (5%) eingehalten wird.

5.5. Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

Angemessen.

5.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

Die Kapazität der TPZ ist i.d.R. nicht ausgeschöpft, daher dürfte die Leistungsfähigkeit keine wesentliche Problematik darstellen.

6. Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

6.1. Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

In allen Ländern mit hohen Spender- und Transplantationszahlen steht den Organisationen bzw. OPO's deutlich mehr Personal zur Verfügung. Dies gilt insbesondere für die USA, Spanien, Frankreich aber auch für Italien und Österreich. Insbesondere die qualitativ hochwertige Spenderbetreuung und die Krankenhausbetreuung durch die Koordinatoren sind mit dem vorhandenen Personal der DSO schwer zu gewährleisten. Ein besonderes Problem zeichnet sich seit ca. 1 Jahr dadurch ab, dass die Krankenhäuser immer höhere

Anforderungen an die Unterstützungsleistungen durch die DSO stellen. Nicht selten werden 2 Koordinatoren (Arzt und Pflegekraft) für den Spendeprozess sowie zusätzlich OP Personal für die Organentnahme von den Krankenhäusern angefordert. Dies ist bei der derzeitigen Personalsituation in der DSO definitiv nicht zu gewährleisten.

6.2. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

Die DSO ist auf Grund ihres Status im Gesundheitswesen nicht in der Lage, die Organspenderate in Kliniken gegen den Widerstand des Klinikums zu verbessern. In dieser Situation ist die intensive Unterstützung des zuständigen Landesministeriums notwendig. Prinzipiell sollte hier immer über einen konstruktiven Dialog Motivationsanreize und Unterstützung angeboten werden. Bei überzeugungsresistenten Häusern müsste allerdings auch über moderate Sanktionen nachgedacht werden.

6.3. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

Die strukturellen Voraussetzungen für die Organspende sind durch die DSO Region Mitte seit 2000 geregelt. So stehen flächendeckend und 24 Stunden neurologische Konsiliardienste für die Hirntoddiagnostik zur Verfügung. Weiterhin ist die Organentnahme in allen Krankenhäusern der Region gewährleistet. Die Serviceleistungen der DSO werden mittels Evaluationsbogen nach jeder Spende durch die Krankenhäuser bewertet und seit 2001 regelhaft im Mittel als gut-sehr gut bewertet.

6.4. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

Unbekannt.

6.5. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?

Unbekannt.

6.6. Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

U.a. standardisierte, qualitätskontrollierte Abläufe durch qualifiziertes Personal zeichnen die DSO aus. Problematisch ist, dass die Entscheidungen des DSO-Vorstandes oft nicht auf die spezifischen Probleme der einzelnen Regionen Rücksicht nehmen. Auch sind mir keine spezifischen Konzepte für die einzelnen Regionen bekannt.

6.7. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Die DSO sollte auf regionaler Ebene gemeinsam mit den Ministerien Konzepte zur Verbesserung der Rahmenbedingungen der Organspende an den Krankenhäusern erstellen. Aufklärungskampagnen sind keine zentrale Aufgabe der DSO.

6.8. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichtserstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

Die DSO ist verpflichtet für valide Daten zu sorgen. Sie muss daher die Parameter klar definieren und die Plausibilität überprüfen.

6.9. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?

Es sollte insgesamt weniger Gremien mit mehr Entscheidungskompetenz geben.

6.10. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

Die DSO sollte mehr regionale Entscheidungskompetenz mit regionaler Budgetverwaltung und eine bessere finanzielle Ausstattung erhalten. Die Länder sollten jeweils über die regionale DSO Aufsicht führen.

6.11. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Das Koordinierungsmonopol sollte unverändert bleiben.

6.12. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Die Beauftragung der DSO durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung hat sich nicht bewährt! Die notwendige Kontrolle der DSO findet nicht statt, da zu viele Eigeninteressen der Selbstverwaltung im Spiel sind und die Selbstverwaltung mit der DSO personelle zu eng verwoben ist. Eine staatliche Aufsicht ist daher unbedingt notwendig.

6.13. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Das Überwachungsinstrumentarium hat sich nicht bewährt. Wirklich kontrollieren kann den DSO-Vorstand nur der Stiftungsrat, in dem die Selbstverwaltung aber nicht ausreichend repräsentiert ist. Staatlicherseits besteht nur indirekt eine Überwachung durch das BMG, dass die Verträge genehmigen muss. Es ist unbedingt mehr staatliche Überwachung notwendig. Die Beteiligung der Länder am Beirat reicht nicht aus, da dieser keine Kontrollfunktion hat.

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Ausreichend.

7.2. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

MELD für zu weniger Patienten auf der Warteliste, aber auch schlechteren Ergebnissen.

7.3. Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

Hierbei sind die Länder nicht beteiligt.

7.4. Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

Positiv, bisher seitens des Landes keine Probleme.

7.5. Hat sich Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Bisher hat sich das Konzept bewährt. Derzeit ist für die Vermittlung der Organe keine stärkere staatliche Steuerung notwendig.

7.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Keine Änderung.

7.7. Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

8. Zur Lebendspende

8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Unbedingt festhalten.

8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

Aus Sicht des Landes ist keine Ausweitung anzustreben.

8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Könnte eine mögliche Gefahr darstellen.

8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?

Keine.

8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Die derzeitige versicherungsrechtliche Absicherung des Lebensspenders ist nicht vollständig. Allerdings hat sich daraus bisher kein wesentliches Problem ergeben.

8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Siehe LAEKH

8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Siehe LAEKH

8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Gering.

8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Siehe LAEKH

9. Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

9.1. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Insgesamt positiv.

9.2. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Anpassung oft langsam

9.3. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Derzeit nicht notwendig.

10. Zum Datenschutz

10.1. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Dem Datenschutz wird ausreichend Rechnung getragen.

10.2. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Ja. Daten zu Forschungszwecken können dazu dienen, Qualität und Sicherheit zu verbessern und ggf. Kosten-Nutzen-Analysen zu erstellen.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 9

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Mecklenburg-Vorpommern

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien

Antworter:

Ralf Iwohn

Ministerium für Soziales und Gesundheit

Mecklenburg-Vorpommern

Dreescher Markt 2

19061 Schwerin

Tel. 0385 / 588 9312

Fax 0385 / 588 9035

E-Mail: Ralf.Iwohn@sm.mv-regierung.de

IGES Institut GmbH

Friedrichstraße 180, 10117 Berlin

Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Finanzierung des Drucks von Organspenderausweisen

Presseinformationen zu besonderen Anlässen, wie z. B. Tag der Organspende

Initiieren von Aktivitäten im Land in Zusammenarbeit mit den Gesundheitsämtern, dem Bildungsministerium und der DSO

Gemeinsam mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) zeichnet das Ministerium für Soziales und Gesundheit seit 2006 jährlich ein Krankenhaus des Landes aus, um das besondere Engagement bei der Organ- und Gewebespende öffentlich zu würdigen. Die Auszeichnung soll auch Aufmerksamkeit für das Thema in der Öffentlichkeit bewirken.

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Motivation der Bevölkerung zur Entscheidung für die Organspende

Motivation der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Krankenhäuser ihren Auftrag nach TPG zu erfüllen.

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

BZgA: Die Informationsmaterialien sind inhaltlich gut und verständlich. Es ist jedoch nicht messbar festzustellen, ob hierdurch positive Entscheidungen bewirkt werden.

Krankenkassen: Die Kassen informieren ihre Mitglieder insbesondere in ihren Mitgliederzeitschriften über das Thema Organspende. Auch hier ist eine Wirkung nicht klar erkennbar.

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die Wirksamkeit der DSO in den Krankenhäusern des Landes ist sehr gut, dagegen wird die DSO in der Öffentlichkeit kaum wirksam.

Selbsthilfegruppen und Vereine von Dialysepatienten und Transplantierten erreichen die Öffentlichkeit zu selten. Mehr Unterstützung, z. B. durch Medien, wäre förderlich. Durch persönliche Betroffenheit ist von einer guten Wirkung auf die Öffentlichkeit auszugehen.

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Siehe 1.4.

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

Ja.

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Das Thema Organspende und Organtransplantation ist in Mecklenburg-Vorpommern seit 2002 verbindlicher Bestandteil der Unterrichtsrahmenpläne der Klassenstufen 7 und 8 der regionalen Schulen, der gymnasialen Oberstufen sowie der integrierten Gesamtschulen. Die Lehrerinnen und Lehrer wurden für dieses Thema durch entsprechende Fortbildungsveranstaltungen vorbereitet.

Zur Unterstützung der Gestaltung des Unterrichts wurden im Jahr 2005 durch die DSO gemeinsam mit den Bildungsministerien der Länder Brandenburg, Berlin und Mecklenburg-Vorpommern Unterrichtsmaterialien (Broschüre mit Folien „Die Welt mit anderem Herzen sehen“) für Lehrer und Schüler erarbeitet und durch die Länder finanziert. Die Unterrichtsmaterialien wurden den Schulen zur Verfügung gestellt.

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Solche Befürchtungen werden gelegentlich geäußert. Die Aufklärungsmaßnahmen gehen auf solche Befürchtungen ein, jedoch machen sensationell aufgemachte Medienberichte über negative Einzelfälle oder Fehlinformationen die Erfolge teilweise zu nichte.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Die Bevölkerung ist über das Thema Organspende sehr gut informiert. Viele Menschen haben auch eine positive Einstellung zur Spende, scheuen sich aber diese zu dokumentieren.

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Spezielle für die Bevölkerungsaufklärung zur Organspende sind keine Mittel in den Haushalt des Landes eingestellt. Es werden Einzelaktionen gefördert, wie beispielsweise der Druck von Organspenderausweisen. Aktionen von Selbsthilfegruppen und Vereinen werden über die Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfe, die aus Mitteln des Landeshaushalts gefördert werden, finanziell unterstützt.

Der Gesamtumfang der Mittel aller Akteure wird als ausreichend angesehen.

1.11. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteure? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Die meisten Akteure nutzen die Materialien der BZgA oder bauen auf diesen auf. Ein gemeinsames Konzept gibt es im Land nicht.

1.12. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Es sollte eine bundesweite rechtliche Verpflichtung, das Thema Organspende im Schulunterricht zu behandeln, geprüft werden. Durch die Behandlung im Unterricht werden Diskussionen in den Familien angeregt.

Einrichtungen des Gesundheitswesens und öffentliche Einrichtungen (Behörden) sollten verpflichtet werden, Informationsmaterialien auszulegen.

2. Zur Todesfeststellung**2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?**

Nein.

2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?**2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?**

Es ist zu befürchten, dass eine solche Umstellung (abgesehen von der Berücksichtigung neuer medizinischer Erkenntnisse) durch eine vermehrte Aktivität von Organspendegegnern in den Medien gegenteilige Effekte hätte und eher zur Verunsicherung der Menschen führen würde.

2.4. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

Hierzu liegen dem Ministerium für Soziales und Gesundheit keine Informationen vor.

3. Zum Angehörigengespräch

3.1. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?

Derartigen Tendenzen sollte entgegengewirkt werden. Die Spendenbereitschaft könnte in diese Richtung beeinflusst werden.

3.2. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Ein Wechsel zur Widerspruchslösung wäre kontraproduktiv und würde zu einer erneuten polemischen Diskussion mit der Folge der Verunsicherung der Bevölkerung führen.

3.3. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Eine Verpflichtung, dass ein Mitarbeiter der DSO bei einem Angehörigengespräch dabei sein muss, sollte es nicht geben. Es muss dem verantwortlichen Arzt überlassen bleiben, ob er diese Hilfe benötigt und den Angehörigen, ob sie eine weitere Person bei dem Gespräch akzeptieren. Die DSO sollte aber verpflichtet werden, ihre Hilfe anzubieten und auf Wunsch teilzunehmen.

3.4. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Die Angehörigen sind oft über den Willen der Verstorbenen nicht informiert.

Aufklärungsgespräche werden von den Ärzten nicht immer mit genug Engagement, Einfühlungsvermögen und eigenem Wissen geführt.
Ärzte sollten diesbezüglich besser und häufiger geschult werden.

Die Aufklärung und Werbung für die Organspende sollte nicht nur vordergründig auf den Besitz eines Organspenderausweis abstellen, sondern auch auf das Gespräch mit den Angehörigen über dieses Thema zu Lebzeiten abzielen. Angehörige werden hierdurch in die Lage versetzt, den Willen des Verstorbenen zu kennen.

Grundsätzlich sollte in jedem Krankenhaus mindestens ein Arzt zum Transplantationsbeauftragten bestellt werden, der in der Gesprächsführung geschult ist.

4. Situation in den Krankenhäusern

4.1. Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Ja, alle Krankenhäuser des Landes mit Intensivtherapiebetten haben Transplantationsbeauftragte bestellt.

4.2. Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Es sind bisher keine Defizite mitgeteilt geworden.

4.3. Welche Erfahrungen wurden in bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?

In allen Krankenhäusern des Landes wurden entsprechend § 4 des Gesetzes zur Ausführung des Transplantationsgesetzes vom 20.11.2000 (GVOBl. M-V S. 541) Transplantationsbeauftragte bestellt.

Detaillierte Informationen zu den Unterpunkten liegen dem Ministerium für Soziales und Gesundheit nicht vor. Hierzu müssten die Krankenhausgesellschaft und die DSO befragt werden.

4.4. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

Effektiv wäre eine angemessene Aufwandsentschädigung.

4.5. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

4.6. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

In Mecklenburg-Vorpommern beteiligen sich alle Krankenhäuser an der Organspende.

4.7. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

4.8. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Sanktionen werden nicht für förderlich gehalten, da objektiv nicht überprüft werden kann, dass der Meldepflicht nicht nachgekommen wird.

4.9. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Alle Krankenhäuser sollten in den Organspendeprozess eingebunden bleiben.

4.10. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Diese Frage müsste von der Krankenhausgesellschaft beantwortet werden.

5. Transplantationszentren**5.1. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?**

Um den Bestand qualifizierter und spezialisierter Einrichtungen nicht zu gefährden, sollten keine weiteren Mindestmengenregelungen eingeführt werden, bzw. keine absolut ausschließende Wirkung haben.

5.2. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Mecklenburg-Vorpommern verfügt über ein Transplantationszentrum, dieses wird für das Land als ausreichend angesehen. Eine stärkere Konzentration von TPZs, mit der Folge, dass kleinere Bundesländer nicht mehr über ein TPZ verfügen, wäre für die Organspende allgemein kontraproduktiv.

5.3. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Diesbezügliche Erfahrungen liegen nicht vor.

5.4. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

Es wäre ethisch nicht zu vertreten, „non-resident-Patienten“ von der Warteliste auszuschließen. Ein Missbrauch muss jedoch ausgeschlossen werden.

5.5. Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

5.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

6. Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

6.1. Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Die bisherige personelle Ausstattung der Koordinierungsstelle in Mecklenburg-Vorpommern war ausreichend. Derzeit findet nach Ausscheiden von Mitarbeitern ein personeller Wechsel statt. Die zukünftige Situation ist noch nicht einschätzbar.

6.2. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

Ja.

6.3. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

Die Krankenhäuser werden durch die DSO aktiv unterstützt.

Die in Mecklenburg-Vorpommern in Zusammenarbeit von Ärztekammer, TPZ und DSO organisierte Vorgehensweise zum Konsiliardienst hat sich bewährt.

6.4. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

Stärken: Gute Organisationsstruktur zur Gewährleistung des Spendenprozesses, hohe Fachkompetenz der Mitarbeiter

Schwächen: Kostenträchtigkeit

6.5. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?

Hierzu liegen keine Erkenntnisse vor.

6.6. Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

Es muss der DSO mehr als bisher gelingen, in allen Regionen ein akzeptierter Partner zu werden.

6.7. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Die DSO sollte ihre Kapazitäten verstärken, um bei Bedarf in jedem Fall Angehörigengespräche führen zu können und den Kontakt zu den Krankenhäusern und Transplantationsbeauftragten intensiver zu pflegen.

6.8. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichtserstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

Hierzu liegen keine Erkenntnisse vor.

6.9. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?

Die Zusammenarbeit in M-V ist als gut einzuschätzen.

6.10. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

6.11. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Die Koordination durch nur einer Stelle wird insbesondere im Hinblick auf die Einheitlichkeit als sinnvoll erachtet.

6.12. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Die Beauftragung hat sich bewährt. Es wäre jedoch die Stärkung der staatlichen Aufsicht erforderlich.

6.13. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Das Verfahren ist für Außenstehende kaum transparent. Es muss deshalb weiter gewährleistet sein, dass Experten die Vergabeentscheidungen überwachen.

- 7.2. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?**
- 7.3. Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?**
- 7.4. Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?**
- 7.5. Hat sich Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?**

Das Konzept hat sich bewährt. Eine stärkere staatliche Aufsicht wäre sinnvoll.

- 7.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?**
- 7.7. Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt ? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?**

8. Zur Lebendspende

- 8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?**

Ja.

8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?**8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?**

Bei Überlegungen zur Ausweitung sollte diese Gefahr stets geprüft und ausgeschlossen werden.

8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?

Es liegen keine Erfahrungsberichte vor.

8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Über die bestehenden Sozialversicherungssysteme sollte eine umfassende versicherungsrechtliche Absicherung des Spenders gewährleistet werden.

8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Eine Vernetzung oder zumindest ein Informationsaustausch zwischen den Kommissionen ist erforderlich, um zu gewährleisten, dass Voten vergleichbar sind und kein „Kommissionshopping“ stattfindet.

8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Nein.

8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Das gegenwärtige Verfahren kann nicht völlig ausschließen, dass im Rahmen von Lebendspenden keinerlei Bezahlung erfolgt.

8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

9. Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer

9.1. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Durch den dort gegebenen Sachverstand ist die Bundesärztekammer die geeignete Institution zum Erlass solcher Richtlinien.

9.2. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Die Ständige Kommission der Bundesärztekammer gewährleistet die Evaluation und die Anpassung in einem aufwendigen aber unvermeidbaren Prozess.

9.3. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Nein, die Vertretung der Länder in der Ständigen Kommission der Bundesärztekammer ist gegeben.

10. Zum Datenschutz

10.1. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Die Vorgaben werden als hinreichend angesehen.

10.2. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Solche Regelungen könnten hilfreich sein, soweit die Forschungszwecke der Verbesserung der Transplantationsmedizin dienen.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 10

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien

Niedersachsen

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Im Juni 2008 wurde auf Initiative des Landes das „Netzwerk Organspende in Niedersachsen“ gegründet. In diesem Aktionsbündnis arbeiten Patientenorganisationen und Akteure des Gesundheitswesens mit dem Ziel zusammen, die nachhaltige Information der Bevölkerung über die Notwendigkeit der Organspende partnerschaftliche Zusammenarbeit besser zu koordinieren und zu intensivieren.

Finanziell gefördert wurde ein Modellprojekt an 15 niedersächsischen Kliniken mit dem Ziel, die Zahl der Spendermeldungen zu steigern. In den Kliniken wurde nach Eintritt des Hirntodes die Meldung eines potentiellen Organspenders dadurch realisiert, dass neben dem Totenschein ein speziell konzipierter Meldebogen ausgefüllt und an die Deutsche Stiftung Organtransplantation gesandt wurde. Die DSO hat die Krankenhäuser dabei das ganze Jahr über unterstützt und beraten.

Das Nds. Ministerium für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit initiiert außerdem Aufklärungsmaßnahmen wie z.B. zuletzt den Ideenwettbewerb „Anstöße geben – Organspende schenkt Leben“, mit dem die Jugendabteilungen sämtlicher niedersächsischer Fußballvereine angesprochen wurden. Außerdem wird ein eigener Infoflyern mit heraustrennbaren Organspendeausweisen dauerhaft und landesweit verteilt.

Die Stabsstelle Transplantationskoordination des Bereichs Humanmedizin der Universität Göttingen führt mit Unterstützung der Landesschulbehörde in Braunschweig und der Patientenverbände ein erfolgreiches Pilotprojekt an den Schulen in Göttingen durch. Beginnend in der 10. Klasse wird an nahezu allen allgemein bildenden Schulen und Berufsschulen in Göttingen ein neues Unterrichtsmodul Organspende erprobt. Es wird eine landesweite Ausweitung angestrebt.

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Spendenorientierung

Aufruf zur Entscheidung zu Lebzeiten

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Dem unter 1.1 genannten Bündnis „Netzwerk Organspende in Niedersachsen“ haben sich auch die Krankenkassen angeschlossen. Sie unterstützen dadurch – neben den bundesweiten Aktivitäten der Kassen – regionale Aufklärungsmaßnahmen im Verbund mit Patientenorganisationen und z. B. den unter 1.1 beschriebenen Wettbewerb für Fußballjunioren. Alle Beteiligten sind sich einig darüber, dass Maßnahmen mit persönlicher Ansprache der Bevölkerung verstärkt werden müssen.

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Dem unter 1.1 genannten Bündnis „Netzwerk Organspende in Niedersachsen“ hat sich auch die DSO-Nord angeschlossen. Die DSO beteiligt sich fachlich qualifiziert im Rahmen der personellen Möglichkeiten intensiv an gemeinsamen Aufklärungsmaßnahmen auf Landesebene. Unterstützung kommt auch von Bundesebene.

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Die in das unter 1.1 genannte Bündnis „Netzwerk Organspende in Niedersachsen“ integrierten Selbsthilfegruppen stehen in regelmäßigen Kontakt mit allen Akteuren im Gesundheitswesen. Sie sind in Niedersachsen eine wesentliche Triebfeder für Aufklärungsmaßnahmen, die entweder in eigener Initiative oder in Kooperation mit Bündnispartnern durchgeführt werden.

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

Ja

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Niedersachsen stellt seine Lehrpläne auf kompetenzorientierte Kerncurricula um. Im Vordergrund stehen Kompetenzen, nicht Inhalte. Die Organspende wird nicht als verbindlicher Inhalt in den Lehrplänen festgeschrieben. Dies bedeutet jedoch nicht, dass das Thema nicht Gegenstand des Unterrichts sein kann. Die Entscheidung darüber liegt bei den Fachkonferenzen bzw. den Lehrkräften.

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Es gibt diese Befürchtungen, die insbesondere durch negative Schlagzeilen noch verstärkt werde. Patienten fragen nach, ob im Notfall alles für sie getan werde, wenn sie zur Organspende bereit sind und ob sie auch wirklich tot seien, wenn ihr Hirntod festgestellt wurde. Allerdings erscheinen die Befürchtungen größer zu sein, durch „Apparatemedizin“ am Leben erhalten zu werden. Die Befürchtungen in Bezug auf die Organspende sind aber nicht so fassbar, dass sie durch verbesserte allgemeine Aufklärungsmaßnahmen ausgeräumt werden könnten. Wichtiger scheint es, noch mehr über positive Beispiele gelungener Transplantationen zu berichten und die Menschen in persönlichen Gesprächen für die Organspende zu motivieren.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Das Wissen und die Einstellung der Bevölkerung ist noch nicht ausreichend, aber auch durch Misstrauen sowie Missverständnisse geprägt (s. 1.7). Zum Beispiel ist es offenbar nur wenigen Menschen, aber auch Krankenhausärzten bekannt, dass auch ältere Menschen als Organspender grundsätzlich infrage kommen.

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

In Niedersachsen finanziert das Nds. Ministerium für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit Aufklärungsmaßnahmen aus Mitteln für Öffentlichkeitsarbeit und unterstützt auch Initiativen der unter 1.1 genannten Bündnispartner. Die Mittel werden bedarfsgerecht zur Verfügung gestellt. Hinzu kommen finanziellen Beiträge der Bündnispartner, die nicht beziffert werden können.

1.11. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteure? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Das in Niedersachsen gegründete „Netzwerk Organspende in Niedersachsen“ (siehe 1.1) ist ein geeignetes Konzept für ein abgestimmtes Vorgehen. Große und teurere Informationskampagnen haben oft nur eine zeitlich befristete Wirkung. Deshalb halten die Bündnispartner neben einer Steigerung der Spendermeldungen durch die Krankenhäuser eine Verstetigung von Aufklärungsmaßnahmen mit unterschiedlichen Aktionspartnern mit direkter Ansprache der Menschen z. B. durch Transplantierte für zielführend.

1.12. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Rechtlich ist nichts zu veranlassen, tatsächlich ist die Aufklärungsarbeit zu verstärken.

2. Zur Todesfeststellung

2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?

Das Verfahren nach derzeitigen Stand der medizinischen Wissenschaft ist sicher und transparent. Ein Änderungsbedarf wird nicht gesehen.

2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

Nach dem TPG ist eine Organspende in Deutschland nur nach abgeschlossener Hirntodfeststellung möglich. Dies schließt sowohl eine NHBD-Entnahme als auch die Transplantationen eines so gewonnen Organs aus.

2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Nein

2.4. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

Nein

3. Zum Angehörigengespräch

3.1. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?

Die Diskussion hierüber ist in der Ärzteschaft noch nicht abgeschlossen. Insgesamt halten das Nds. Ministerium für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit und die Ärztekammer Niedersachsen eine gerichtete Spende aber für sehr problematisch, zumal sich dann ähnliche, aber angesichts des eingetretenen Todes nicht mehr klärbare Fragen zur Freiwilligkeit der Spende stellen.

3.2. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Es bestehen eher Hinweise, dass die Ängste und Befürchtungen in der Bevölkerung dadurch verstärkt würden.

3.3. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Diese Möglichkeit sollte weiterhin fakultativ bleiben.

3.4. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Neben einer wie oben beschriebenen gezielten Aufklärung der Bevölkerung, die durch geeignete Ansprache Betroffenheit erzeugt, sollte durch psychologisch geschulte Kräfte – dazu können neben Ärzten, Psychologen auch Krankenhausseelsorger gehören – die Ansprache der Angehörigen potenzieller Organspender/innen intensiviert werden, um die relativ hohe Ablehnungsquote zu senken. Deshalb sollte über die Organspendemöglichkeiten in Familien und unter Angehörigen auch in ähnlich starkem Maße wie z. B. über Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten oder Erbschaften gesprochen werden.

Die millionenfache, ungezielte Ausgabe von Spenderausweisen hat Umfragen zufolge bisher nicht zu einer gestiegenen Zahl ausgefüllter Organspendeausweise geführt. Dennoch kann es sinnvoll sein, Organspendeausweise zum Beispiel mit neuen Personalausweis oder Führerscheinen auszugeben oder am Tag der Organspende den Tageszeitungen beizulegen.

Unter datenschutzrechtlichen Gesichtspunkten sollte auch geprüft werden, die Bereitschaft zur Organspende freiwillig auf der neuen Versichertenkarte speichern zu lassen

4. Situation in den Krankenhäusern

4.1. Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Qualifiziertes Personal ist vorhanden. Die Arbeitsverdichtung im pflegerischen und ärztlichen Bereich wird jedoch nicht ohne Auswirkungen auch auf den Bereich Organspende bleiben.

Über Defizite liegen hier keine Erkenntnisse vor.

4.2. Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Bereits heute gibt es eine zunehmende Knappheit von Beatmungsplätzen, welche natürlich auch Auswirkungen auf die Behandlungsmöglichkeiten potentieller Organspender hat und haben wird.

Das pauschalierte Abrechnungssystem verhindert eine angemessene Refinanzierung komplexer intensivmedizinischer Behandlungen und somit auch eine notwendige Ausweitung der Beatmungskapazitäten.

4.3. Welche Erfahrungen wurden in bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?

Bezüglich der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten gibt es widersprüchliche Erkenntnisse und Erfahrungen. In Bundesländern mit entsprechenden Ausführungsgesetzen wird nicht obligat eine Spitzenstellung beim Spenderaufkommen eingenommen.

4.4. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

Rechtlich ist nichts zu veranlassen, es kommt vielmehr auf die handelnden Personen an.

4.5. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

Organspende ist einer der vielen Ausschnitte der Tätigkeit eines Krankenhauses und wird von den Klinikleitungen grundsätzlich unterstützt.

4.6. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

Organspende ist in kleinen Krankenhäusern ein sehr seltenes Ereignis mit hohem organisatorischen Aufwand.

4.7. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Permanente Information und Fortbildung des auf den Intensivstationen am Patienten tätigen Personenkreises zum Thema Organspende.

4.8. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Nein. Eine Erfüllung der Meldepflicht zu 100% wird die Zahl der Organspenden kaum steigern können.

Sanktionen führen in aller Regel zu Abwehr- und Ausweichverhalten.

4.9. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Die Konzentration auf größere Krankenhäuser hat sich in Niedersachsen bewährt. Trotzdem sollte weiterhin die Motivation aller Krankenhäuser zur Beteiligung an der Organspende erfolgen.

4.10. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Die Vergütung im Rahmen der Hirntoddiagnostik ist zu kompliziert.

Die modulare Vergütung im Rahmen der Explantation ist der Kostenentwicklung in den Krankenhäusern regelmäßig anzupassen.

5. Transplantationszentren

5.1. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?

Mindestmengenregelungen sind in diesem Bereich sehr sinnvoll. Bei diesen hochkomplexen Eingriffen ist es sehr wichtig, dass die Handelnden über die notwendigen Erfahrungen und über Routine verfügen. Es ist selbstverständlich, dass hiervon auch die Patienten profitieren. Daneben führen Mindestmengen aber auch durch die Reduzierung der Komplikationen zu einer Entlastung der Kostenträger. Mindestmengenregelungen sollten daher auch auf andere Organe bzw. Eingriffe ähnlicher Komplexität ausgedehnt werden.

5.2. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Die Zahl der TPZ in Niedersachsen ist derzeit angemessen. Es findet schon jetzt eine starke Konzentration in Niedersachsen statt. Dieser Prozess könnte durch die Einführung weiterer Mindestmengenregelungen noch weiter gefördert werden.

5.3. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

5.4. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

Kritisch. Dies bedarf dringend einer klaren und verbindlichen Regelung, um Missverständnisse in der Bevölkerung zu vermeiden und die Akzeptanz für die Organspende nicht (noch mehr) zu gefährden.

5.5. Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

5.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

Durch die weitere Einführung von Mindestmengenregelungen dürfte sich die Leistungsfähigkeit der TPZ weiter verbessern. Die Niedersächsischen Einrichtungen könnten sicherlich noch mehr Leistungen erbringen, wenn mehr Spenderorgane zur Verfügung stünden.

6. Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

6.1. Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Die DSO – Nord verfügt ihren eigenen Angaben zufolge über ausreichend personelle Kapazitäten, um ihre Aufgabe zu erfüllen.

6.2. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

ja

6.3. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

6.4. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

6.5. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?

6.6. Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

6.7. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

6.8. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichtserstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

Die 81.Konferenz der für das Gesundheitswesen zuständigen Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren (GMK) betont am 03.07.2008 unter Top 5.6 die Bedeutung der Organspendebereitschaft in Deutschland und stellt besorgt fest, dass nach wie vor ein erheblicher Organmangel besteht. Die durch das Transplantationsgesetz (TPG) eingeführte "Gemeinschaftsaufgabe Organspende" muss in ihrer Umsetzung forciert werden. Die GMK fordert daher insbesondere die Krankenhäuser, die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) als Koordinierungsstelle und die Kostenträger auf, ihre Anstrengungen im Sinne einer Verbesserung der Rahmenbedingungen dieser Gemeinschaftsaufgabe zu intensivieren. Die

GMK hält es für unerlässlich, dass für den Prozess der Organvergabe Transparenz besteht und Schwächen in den gem. § 11 Abs. 5 des TPG abzufassenden Berichten entgegengewirkt wird. Sie fordert daher die DSO auf, gemeinsam mit den Vertragspartnern nach § 11 TPG und Eurotransplant als der Vermittlungsstelle nach § 12 TPG einheitliche Vorgaben für die Berichte zu entwickeln. Die DSO soll deshalb vor Veröffentlichung der Tätigkeitsberichte die ihr zugeleiteten Daten auf Vollständigkeit und Plausibilität überprüfen. Die auf Grundlage dieser Vorgaben zu erstellenden Berichte sollen eine sichere und nachvollziehbare Bewertung des gesamten Transplantationsverfahrens ermöglichen.

6.9. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?

Es wurde das „Netzwerk Organspende in Niedersachsen“ gegründet (siehe auch 1.1). In diesem Aktionsbündnis arbeiten Patientenorganisationen und Akteure des Gesundheitswesens mit dem Ziel zusammen, die nachhaltige Information der Bevölkerung über die Notwendigkeit der Organspende besser zu koordinieren und zu verstärken.

6.10. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

6.11. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Das Koordinierungsmonopol der DSO hat sich bewährt. Andere Dienstleister sollte es nicht geben, da dies zu Konkurrenzkämpfen zwischen Krankenhäusern und Transplantationszentren führen könnte und dies kontraproduktiv wäre.

6.12. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

ja

Die 81.GMK fasst am 03.07.2008, Top 5.6 hierzu folgenden Beschluss:

Die GMK hält es für unerlässlich, dass für den Prozess der Organvergabe Transparenz besteht und Schwächen in den gem. § 11 Abs. 5 des TPG abzufassenden Berichten entgegengewirkt wird. Sie fordert daher die DSO auf, gemeinsam mit den Vertragspartnern nach § 11 TPG und Eurotransplant als der Vermittlungsstelle nach § 12 TPG einheitliche Vorgaben für die Berichte zu entwickeln. Die DSO soll deshalb vor Veröffentlichung der Tätigkeitsberichte die ihr zugeleiteten Daten auf Vollständigkeit und Plausibilität überprüfen. Die auf Grundlage dieser Vorgaben zu erstellenden Berichte sollen eine sichere und nachvollziehbare Bewertung des gesamten Transplantationsverfahrens ermöglichen.

6.13. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Ja

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Sehr transparent

7.2. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

Kein Änderungsbedarf

7.3. Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

7.4. Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

7.5. Hat sich Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

ja

7.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Es ist keine rechtliche Änderung erforderlich.

7.7. Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt ? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

8. Zur Lebendspende

8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Ja, siehe auch Anlage 1 zu Top 5.7 der 81. GMK vom 03.07.2008, Teilbericht „Lebendspende“ der GMK - Arbeitsgruppe Bioethik und Recht Nr. IV 3 (s. beigefügte Anlage 1, Seite 15 ff).

8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

Hierzu verweise ich auf die Anlage 1 zu Top 5.7 der 81. GMK vom 03.07.2008, Teilbericht „Lebendspende“ der GMK - Arbeitsgruppe Bioethik und Recht Nr. IV. 2a2 (s. beigefügte

Anlage 1, Seite 12 ff).

8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Hierzu verweise ich auf die Anlage 1 zu Top 5.7 der 81. GMK vom 03.07.2008, Teilbericht „Lebendspende“ der GMK - Arbeitsgruppe Bioethik und Recht Nr. III. 3 (s. beigefügte Anlage 1, Seite 7).

8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?

8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Hierzu verweise ich auf die Anlage 1 zu Top 5.7 der 81. GMK vom 03.07.2008, Teilbericht „Lebendspende“ der GMK - Arbeitsgruppe Bioethik und Recht Nr. V.2 (s. beigefügte Anlage 1, Seite 26 ff)..

8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Die Bundesärztekammer plant zur Zeit einen zweiten Erfahrungsaustausch der Lebendspendekommissionen, so dass eine Vernetzung bereits erfolgt.

8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Ja

8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

In Deutschland bzw. im Bereich des Eurotransplantverbundes ist die Gefahr als eher gering anzusehen. Die Problematik sollte aber fortwährend Gegenstand völkerrechtlicher Erörterungen sein.

8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Hierzu verweise ich auf die Anlage 1 zu Top 5.7 der 81. GMK vom 03.07.2008, Teilbericht „Lebendspende“ der GMK - Arbeitsgruppe Bioethik und Recht Nr. VI (s. beigefügte Anlage 1, Seite 28 ff)..

9. Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer

9.1. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

§ 16 TPG ist eine rechtlich nicht unbedenkliche Ermächtigungsgrundlage bet. Richtlinienkompetenz der BÄK. Eine juristische Alternative ist aber gleichwohl nicht ersichtlich, weil die medizinischen Erkenntnisse einem ständigen Wandel unterliegen.

9.2. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

9.3. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

10. Zum Datenschutz

10.1. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Es liegen hier keine Erkenntnisse vor, dass die datenschutzrechtlichen Vorgaben des TPG zu ändern bzw. zu beanstanden wären.

10.2. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Nein

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 11

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien -

Nordrhein Westfalen

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Das Land NRW führt zur Information der Bevölkerung über das Thema Organspende eigene Maßnahmen durch. Die Maßnahmen richten sich einerseits an bestimmte Adressaten, die einen direkten Zugang der Bürger gewährleisten, andererseits an die Bürgerinnen und Bürger direkt. So hat das Land in den letzten zwei Jahren über eine Million Organspendeausweise im Land verteilt, z.B. an rd. 600.000 Landesbedienstete und Pensionäre, an die 427 Städte, Gemeinden und Kreise und an rd. 4.400 Apotheken im Land. Diese Aktionen wurden durch öffentlichkeitswirksame Pressearbeit begleitet.

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Die durchgeführten Maßnahmen hatten das Ziel, einerseits den Zugang zu Organspendeausweisen zu erleichtern und andererseits bestimmte Multiplikatoren bzw. Institutionen (z.B. Apotheker, Bürgermeisterinnen und Bürgermeister) über die Organspende zu informieren und sie für die Organspende zu sensibilisieren. Oberstes Ziel war, die Organspendebereitschaft in der Bevölkerung zu erhöhen.

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA, die insbesondere die Kampagne „Organspende schenkt Leben“, Informationsbroschüren, Organspendeausweise, Plakate, ein Internetangebot und das kostenlose Infotelefon Organspende umfassen, sind umfangreich und fachlich fundiert, allerdings besteht nach hiesiger Wahrnehmung die Auffassung, dass die breite Bevölkerung durch diese Maßnahmen kaum erreicht wird.

Die Krankenkassen geben hiesigen Nachfragen zufolge an, ihre Versicherten regelmäßig über das Thema Organspende aufzuklären, indem die Thematik z.B. in ihren Publikationen aufgegriffen wird und ihren Versicherten Organspendeausweise zur Verfügung gestellt werden. 2008 wurde seitens der Krankenkassenverbände in NRW erstmals ein Geldpreis für ein in der Organspende besonders engagiertes Krankenhaus zu Verfügung gestellt. Dieses Krankenhaus gehörte zum dritten Mal in Folge zu den Krankenhäusern in NRW, die anlässlich des Tages der Organspende für ihr Engagement im Bereich der Organspende besonders gewürdigt werden.

Die Ersatzkassen in NRW fördern seit Mitte 2008 unter Koordination des VdAK/AEV ein bundesweit einmaliges Modellprojekt des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. in NRW, in dem es um die Ausbildung ehrenamtlicher Botschafter für die Organspende geht. Die Botschafter sollen auch als Referenten in Schulen oder auf Veranstaltungen über das Thema Organspende informieren und für Organspende werben.

Nach hiesiger Auffassung erscheint es notwendig, dass die Krankenkassen ihre Aufgaben nach § 2 TPG zur Aufklärung der Bürger, Erstellung und Verteilung von Ausweisen und Aufklärungsmaterialien etc. deutlich intensivieren.

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die Aufklärungsmaßnahmen und -aktivitäten der DSO, die u. a. in Form von Veranstaltungen und Fachinformationsmedien wie Faltblättern und Broschüren sowie in Form eines Internetangebots geleistet werden, sind sehr umfassend, informativ und fachlich fundiert. Die z.B. von der DSO erstellten Unterrichtsmaterialien zum Thema Organspende, die sich an Schüler und Lehrer richten, bieten eine sehr gute Grundlage, junge Menschen über die Organspende aufzuklären und sie für das Thema zu sensibilisieren.

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Die Arbeit der im Bereich Organspende tätigen Selbsthilfegruppen wird als kompetent und engagiert eingeschätzt. Sie trägt in besonderer Weise dazu bei, die Bevölkerung über die positive Seite der Organspenden, ein „geschenktes“ Leben für Organempfänger, aufzuklären. In diesem Jahr (2008) verleiht der Bundesverband der Organtransplantation e.V. mit Sitz in Duisburg/NRW erstmalig einen Kunstpreis mit dem Namen „Lebensbote“ (Figur aus Keramik) an ausgesuchte Persönlichkeiten, die sich um die Organspende verdient gemacht haben. Der nordrhein-westfälische Gesundheitsminister gehört in diesem Jahr zu den Preisträgern.

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

Nach hiesiger Einschätzung: nein. Die bisherigen Aufklärungskampagnen richten sich eher allgemein an die Bevölkerung. Es wäre durchaus sinnvoll, im Rahmen von Aufklärungsmaßnahmen bestimmte Zielgruppen wie Migranten, Angehörige von Patienten und Menschen mit einem höheren Lebensalter besonders zu berücksichtigen und gezielt anzusprechen.

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Die allgemeine Aufklärung zur Organspende ist nicht Bestandteil des Lehrplanes in NRW. Um die Jugendlichen aber bereits in der Schule zu motivieren, sich mit der Organspende auseinanderzusetzen und sich eine eigene Meinung zu bilden, hat das Gesundheitsministerium des Landes NRW in Abstimmung mit dem Schulministerium den nordrhein-westfälischen Schulen der Sekundarstufe II von der DSO erstellte Unterrichtsmaterialien zur Organspende zur Verfügung gestellt. Diese Materialien können von einem gemeinsamen Landesserver der Landesmedienzentren Rheinland und Westfalen, z.B. für den Biologie- oder Ethikunterricht herunter geladen werden. Weiter hat die Landesregierung Anfang 2008 den Schulen die vom Institut für Film und Bild in Wissenschaft und Unterricht erstellte DVD „Hoffen auf Herz und Nieren“ ebenfalls elektronisch zugänglich gemacht. Die Filme zeigen die verschiedenen Aspekte einer Organspende und stellen junge Menschen vor, die auf eine Organspende warten oder ein neues Organ erhalten haben.

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Aus verschiedenen Gesprächen und Briefen wird deutlich, dass bei einem Teil der Menschen durchaus Ängste und Vorbehalte bestehen, die mit dem Thema Organspende verknüpft sind. Im Vordergrund stehen dabei Ängste, dass man in einem Krankenhaus z.B. nach einem Unfall vorrangig als Organspender betrachtet und weniger als Notfallpatient behandelt wird. Es wäre daher sinnvoll, wenn im Rahmen der allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen auch auf Befürchtungen eingegangen wird, um vorhandene Ängste und Vorbehalte im Zusammenhang mit der Organspende abzubauen.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Noch immer nicht ausreichend. Größtenteils gibt es nur sehr vage Vorstellungen über die Bedeutung der Organspende, die Voraussetzungen für eine Organspende, den Bedarf an Spenderorganen etc.

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Dem Land NRW steht für allgemeine Aufklärungsmaßnahmen der Bevölkerung zur Organspende kein eigener Fördertitel zur Verfügung. Allerdings wurden bisher einzelne Projekte bzw. Aktivitäten finanziert. Zum Beispiel der Ankauf der Filmrechte für den Schulfilm „Hoffen auf Herz und Nieren“ als Unterrichtsmaterial für alle Schulen in NRW. Ebenso wurde eine Versandaktion von Organspendeausweisen an alle (rd. 600.000) Landebediensteten (Ministerbrief mit abtrennbaren Organspendeausweisen) finanziert.

1.11. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteuren? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteuren findet in NRW im Rahmen bestehender Arbeitsgruppen und Gremien auf verschiedenen Ebenen statt. Einerseits ist damit ein kontinuierlicher Meinungs- und Erfahrungsaustausch gewährleistet und andererseits werden in diesen Arbeitsgruppen und Gremien auch Maßnahmen zur Aufklärung der Bevölkerung, zu gemeinsamen Aktivitäten, Veranstaltungen etc. geplant und abgestimmt.

1.12. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Rechtliche Möglichkeiten kommen nach hiesiger Auffassung für eine Verbesserung der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung kaum in Betracht. Nach hiesiger Einschätzung haben Massenmedien (z.B. Großplakate, Fernseh- und Kinospots) nur eine begrenzte Wirkung. Geeigneter wären Aktionen, Appelle und Gespräche in Form persönlicher Ansprache, persönlicher Kommunikation z.B. in Betrieben, in Behörden, in Arztpraxen, auf Marktplätzen, auf Schulveranstaltungen, auf Gemeindefesten usw. Sinnvoll wäre auch, wenn

sich auf Großveranstaltungen (z.B. Sportveranstaltungen, Konzerte etc.) bekannte und geschätzte Sportler oder Musiker kurz und überzeugend für die Organspende aussprechen würden.

Ebenso sollte die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte dazu genutzt werden, im Arzt-Patientengespräch die Bereitschaft zur Organspende zu thematisieren und in geeigneter Form auf der elektronischen Gesundheitskarte abzubilden.

2. Zur Todesfeststellung

2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?

Das Hirntodkonzept ist ausgereift. Die Richtlinien der BÄK werden von Praktikern als „alltagstauglich“ bezeichnet. Allerdings, so wird aus der Praxis berichtet, führt der Umfang der Verfahrensvorgaben und –schritte gelegentlich bei Ärzten zu Missverständnissen und Fehlinterpretationen.

2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

Beurteilung des Landes nicht möglich.

2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Beurteilung des Landes nicht möglich.

2.4. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

Beurteilung des Landes nicht möglich.

3. Zum Angehörigengespräch

3.1. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?

Die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen würde der Vorgabe, dass die Empfänger gespendeter Organe allein nach medizinischen Kriterien, insbesondere nach Erfolgsaussicht und Dringlichkeit, bestimmt werden, zuwiderlaufen.

3.2. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Hier liegen keine Hinweise vor, die dafür sprechen, dass eine andere Lösung als die bislang geltende erweiterte Zustimmungsregelung mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre.

3.3. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Es erscheint zweifelhaft, ob die verpflichtende Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO an Angehörigengesprächen sinnvoll ist. Wird den Krankenhäusern von vornherein aufgegeben, Angehörigengespräche nur unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO führen zu dürfen, könnte dies ggf. belastende Auswirkungen auf die Zusammenarbeit mit der DSO haben, da sich die Krankenhäuser u.U. bevormundet fühlen. Daher sollte es dabei bleiben, dass Mitarbeiter der DSO ggf. auf eigenen Wunsch der Klinik hinzugezogen werden.

3.4. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Für die hohe Ablehnungsrate der Angehörigen scheinen mehrere Gründe maßgeblich zu sein:

- mangelnde Auseinandersetzung mit Tod und Sterben und Verdrängung des möglichen Todes eines nahen Angehörigen in Verbindung mit unzureichender Kommunikation zwischen den behandelnden Ärzten und den Angehörigen erzeugen oftmals einen Überraschungseffekt bei Eintritt des Todes,
- fehlende Informationen und mangelndes Wissen zum Thema Organspende,
- fehlende Kenntnis über den Hirntod und ggf. fehlende Akzeptanz des Hirntodes,
- Schwierigkeit, mit dem Stress der Entscheidungssituation umzugehen,

- vorhandene Ängste, Vorbehalte und Misstrauen im Zusammenhang mit der Organspende,
- Schuldgefühle gegenüber dem für eine Organspende in Betracht kommenden Angehörigen,
- ethische/religiöse Gründe,
- kulturelle Hintergründe,
- unzureichende, nicht sensibel unter Zeitdruck geführte Gespräche mit den Angehörigen.

Zur Senkung der Ablehnungsrate werden insbesondere folgende Maßnahmen empfohlen:

- Professionalisierung der Angehörigengespräche im Krankenhaus durch Schulungsmaßnahmen bzw. Trainingsprogramme für Ärzte und Pflegepersonal (z.B. durch EDHEP – European Donor Hospital Education Programme),
- Sicherstellung von regelmäßigen und kostengünstigen Fortbildungen für Ärzte und Pflegekräfte
- Führen der Angehörigengespräche in ruhigen angenehm eingerichteten Räumlichkeiten,
- ausführliche Vermittlung verständlicher Informationen bezüglich Organspende und Hirntod, der Hirntod soll als tatsächlicher Tod verstanden und akzeptiert werden,
- Eingehen auf Ängste und Trauer der Angehörigen,
- den Angehörigen genügend Zeit einräumen, um von dem Verstorbenen ungestört Abschied zu nehmen,
- stärkere Einbeziehung von DSO-Mitarbeitern kann die Ablehnungsrate von Angehörigen reduzieren.

4. Situation in den Krankenhäusern

4.1. Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Grundsätzlich ja. Allerdings scheint es sowohl zu grundsätzlichen Fragen der Organspende als auch zur Durchführung einer Hirntoddiagnostik mangelndes Fachwissen zu geben. Ebenso bestehen Defizite zum angemessenen Umgang mit Angehörigen von Patienten, die für eine Organspende in Frage kommen.

4.2. Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Ja.

4.3. Welche Erfahrungen wurden in bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?

Seit Ende 2007 sind die Krankenhäuser mit Intensivbetten in NRW gesetzlich verpflichtet, Transplantationsbeauftragte zu bestellen. Im AG-TPG sind die Aufgaben des Transplantationsbeauftragten (TXB) konkret festgelegt. Demnach hat der TXB insbesondere darauf hinzuwirken, dass die Krankenhäuser ihren Verpflichtungen nach § 11 Abs. 4 Satz 1 und 2 TPG nachkommen, verbindliche Handlungsanweisungen für den Ablauf einer Organspende vorliegen, die Angehörigen von Organspendern angemessen begleitet werden und alle Todesfälle durch primäre oder sekundäre Hirnschädigung im Krankenhaus ermittelt, dokumentiert und mit der DSO ausgewertet werden. Die Transplantationsbeauftragten, die bei der Wahrnehmung ihrer Aufgaben weisungsunabhängig sind, sollen ein uneingeschränktes Zugangsrecht zu den Intensivstationen haben. Sie sind für ihre Tätigkeit und für regelmäßige Fortbildungen freizustellen.

Bislang (Stand Mitte August 2008) haben rund 214 von 335 Kliniken einen oder mehrere Transplantationsbeauftragte berufen. Gegenüber 2007 bedeutet dies eine deutliche Steigerung. In 2007 belief sich die Zahl der berufenen Transplantationsbeauftragten auf 154.

Konkrete Erfahrungen seit der eingeführten gesetzlichen Verpflichtung liegen noch nicht vor.

4.4. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

Vordringlich ist eine gezielte und regelmäßige Fortbildung der Transplantationsbeauftragten, um sie für ihre Tätigkeit umfassend zu qualifizieren, ihre Handlungssicherheit und die Abwicklung des Organspendeprozesses im Krankenhaus zu verbessern und damit die Zahl der Organspender zu erhöhen. Die von der DSO NRW in Zusammenarbeit mit der Bundesärztekammer entwickelte „Curriculäre Fortbildung Organspende“ bietet eine ausgezeichnete Grundlage für eine qualifizierte Fortbildung von Transplantationsbeauftragten und (leitenden) Pflegekräften. Die zweitägige Pilotveranstaltung – durchgeführt von der Ärztekammer Westfalen-Lippe in Kooperation mit der DSO – hat erstmalig am 30.11. und 1.12.2007 in Nordrhein-Westfalen (Attendorn) stattgefunden.

Tatsächlich müssten auch alle Todesfälle durch primäre oder sekundäre Hirnschädigung in jedem Krankenhaus verbindlich erfasst, dem Transplantationsbeauftragten übermittelt und im Rahmen der Qualitätssicherung mit der DSO ausgewertet werden. Problem ist, dass in vielen Krankenhäusern noch kein entsprechendes Verfahren existiert, dass bei allen Todesfällen auf Intensivstationen die medizinischen und rechtlichen Voraussetzungen für eine Organspende geprüft werden. Die Richtlinie der BÄK gem. § 16 Abs. 1 Satz 1 Nr. 3 TPG zur ärztlichen Beurteilung nach § 11 Abs. 4 Satz 2 TPG u.a. veröffentlicht im Deutschen

Ärzteblatt, Jg. 104, Heft 49 vom 7. Dezember 2007, scheint in der Praxis nicht durchgängig angewendet zu werden.

4.5. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

In vielen Krankenhäusern fehlt es noch an der notwendigen Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen. Ohne eine dauerhafte Unterstützung der Klinikleitungen ist es für Transplantationsbeauftragte ausgesprochen schwierig, ihre Aufgabe wahrzunehmen und die Organspende in den Klinikalltag zu integrieren. Die Erfahrungen zeigen, dass die Organspende für viele Kliniken kein vorrangiges Thema darstellt.

4.6. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

Nach hier vorliegenden Erkenntnissen sind insbesondere folgende Gründe maßgeblich: unzureichende Kommunikation und Kooperation der verschiedenen Abteilungen,

- mangelndes Wissen und Kompetenz für den Bereich Organspende,
- fehlende verbindliche klinikinterne Verfahrensabläufe zur Organspende,
- fehlendes Controlling,
- unterschiedliche ethische Auffassungen innerhalb der Kliniken zur Organspende und zum Hirntod,
- mangelnde Unterstützung der Transplantationsbeauftragten durch Geschäftsleitung, Klinikleitung oder Kollegen bestimmter Fachabteilungen,
- zu wenig Personal,
- unzureichende Inanspruchnahme der fachlichen Unterstützungsangebote der Ärzte durch die DSO,
- kein wirtschaftlicher Nutzen für das Krankenhaus.

4.7. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

- Erhöhung des Angebots kostenloser oder kostengünstiger Fortbildungen für Transplantationsbeauftragte, Ärzte und Pflegekräfte im Bereich Organspende,
- Intensivierung von Informationsveranstaltungen in Krankenhäusern zur Organspende,
- Einführung verbindlicher klinikinterner Verfahrensanweisungen zur Organspende,
- Einführung von Controllingverfahren, Datenanalyse,

- Intensivierung der Zusammenarbeit mit der DSO,
- Einrichtung von regionalen Qualitätszirkeln,
- Kontrolle der Umsetzung der rechtlichen Verpflichtungen des Versorgungsauftrages, der verpflichtenden Zusammenarbeit etc.

4.8. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Nach hiesiger Einschätzung bieten die gesetzlichen Regelungen keine Grundlage für konkrete Sanktionen. Zudem erscheint es zweifelhaft, ob Sanktionen gegenüber Krankenhäusern, die ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen, das adäquate Mittel sind. Die Frage wäre auch, was geeignete Maßnahmen sein könnten. Derartige Maßnahmen würden eine kooperative Zusammenarbeit mit den Krankenhäusern erschweren und letztlich dem Ziel, die Organspendesituation zu verbessern, zuwiderlaufen.

4.9. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Um eine Steigerung der Organspenderzahlen zu erreichen, ist es unumgänglich, dass sich jedes Krankenhaus mit Intensivbetten – ob groß oder klein, mit oder ohne Neurochirurgie – an der Gemeinschaftsaufgabe Organspende beteiligt. Jeder mögliche Organspender im Krankenhaus zählt. Daher sollten alle Krankenhäuser motiviert werden, sich an der Organspende zu beteiligen. Abgesehen davon sollten die Krankenhäuser, die über das größte Potenzial an Organspendern verfügen (Universitätskliniken, größere Krankenhäuser mit Neurochirurgie) besonders angesprochen und aufgefordert werden, ihrer besonderen Verantwortung gerecht zu werden und dafür zu sorgen, dass das vorhandene Potenzial optimal ausgeschöpft wird. In Nordrhein-Westfalen wird derzeit ein Benchmarking der Universitätskliniken eingeführt. Danach erhalten alle Universitätskliniken monatlich „ihren“ aktuellen Stand an Organspenden, einen Vergleich mit der aktuellen Spenderzahl der anderen Unikliniken sowie einen Vergleich zum Stand des Vorjahres.

Insgesamt muss unter Berücksichtigung der besonderen Krankenhausstruktur in NRW die Motivation aller Krankenhäuser mit unterschiedlicher Intensität gewahrt bleiben.

4.10. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Die Einschätzungen der Krankenhäuser, inwieweit die Kosten für erbrachte Leistungen im Bereich Organspende von der DSO nach festgelegten Vergütungspauschalen angemessen sind oder nicht, sind sehr unterschiedlich. Fakt ist, dass ein Teil der Krankenhäuser vergisst, die Vergütungspauschalen abzurufen und damit auf ihnen zustehende finanzielle Erstattung ihrer Leistungen verzichtet. Dabei scheint es sich insbesondere um ein organisatorisches Problem zu handeln.

Sinnvoll wäre, wenn die Vergütungspauschalen einen Anteil x für die Personalkosten (Arbeitszeit der Transplantationsbeauftragten) enthalten würden.

5. Transplantationszentren

5.1. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?

Mindestmengenregelungen sind grundsätzlich ein geeignetes Instrument der Qualitätssicherung in der stationären Versorgung.

In NRW sind 8 der insgesamt 9 Transplantationszentren (TPZ) für Nierentransplantationen zugelassen. Die Vorgabe der G-BA von 25 Nierentransplantationen pro Krankenhaus im Jahr erreichen alle zugelassenen Zentren.

Für Lebertransplantationen beträgt die festgelegte Mindestmenge 20 pro Krankenhaus im Jahr. 2 der zugelassenen 6 Zentren erfüllen zum Teil seit Jahren diese Zielzahl nicht. Den Gründen wird zurzeit nachgegangen und ggf. die Aufrechterhaltung des Zulassungsstatus geprüft.

Zur Stärkung des Zentrumsgedankens ist die Festlegung von Mindestmengen auch für Herzen sinnvoll.

Bei Lungen und Pankreas sind die Zulassungen in NRW an Herz- bzw. Nierentransplantationen geknüpft und daher eigene Mindestmengen entbehrlich.

Beim Dünndarm sind Mindestmengen derzeit nicht sinnvoll, weil sich für dieses Organ die Transplantationsverfahren noch in der Entwicklungs- bzw. Forschungsphase befinden.

5.2. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Die anerkannten 9 TPZ in NRW sind für die Versorgung der Bevölkerung bedarfsgerecht. Eine Ausweitung oder Einschränkung der Standorte oder des Leistungsspektrums ist derzeit nicht notwendig. Zu einer Regulation der Anzahl der Zentren können Festlegungen über Mindestmengen beitragen (siehe zu 5.1).

5.3. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Die Antworten der befragten TPZ zeigen, dass die Führung der Wartelisten nicht durchgängig positiv gesehen wird, weil die notwendige EDV-Unterstützung einen hohen Aufwand bei jedem Zentrum erfordert, anstatt auf eine zentrale Stelle zurückgreifen zu können.

Die Bewertung der Richtlinien der BÄK zur Aufnahme in die Warteliste ist ebenfalls nicht einheitlich. Einerseits werden sie im Sinne einer Entscheidungssicherheit positiv gesehen, andererseits werden der Grad der Reglementierung und die Detailliertheit als Hemmnis bewertet. Im Einzelfall wird eine zu geringe Konkretisierung bemängelt, was die Verteilungsgerechtigkeit beeinträchtigt.

5.4. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

Die Aufnahme von „non-resident-Patienten“ in die Wartelisten wird angesichts des vorherrschenden Organmangels kritisch gesehen. Aus Sicht der Zentren sollte deren Versorgung auf einzelne und besondere Fälle beschränkt bleiben. Die Quotenregelung müsse rechtlich hinterfragt werden.

5.5. Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

Keines der befragten TPZ hält die Vergütungen für ausreichend und kostendeckend.

5.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

- Weitere und verstärkte Förderung der Organspende,
- Definition von Leitlinien für die räumliche und personelle Organisationsstruktur der TPZ.

6. Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

6.1. Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Nach hiesiger Einschätzung ist die Anzahl der Koordinatoren in Relation zur Zahl der zu betreuenden Krankenhäuser mit Intensivbetten zu gering. In Nordrhein-Westfalen müssen rd. 335 Krankenhäuser mit Intensivbetten von derzeit 12 Koordinatoren betreut werden. Da die persönliche Beratung und Betreuung der Kliniken einen nicht zu unterschätzenden Einfluss auf das Organspenderpotential hat, wäre ein Ausbau an personellen Ressourcen dringend angezeigt. Im Vergleich mit anderen europäischen Ländern soll Deutschland zu den Schlusslichtern gehören.

6.2. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

Nach hiesiger Auffassung nicht. Die in § 11 TPG formulierte Aufgabe ebenso wie die Befugnisse sind zu vage formuliert. Darüber hinaus sind die Aufgaben und Befugnisse der DSO-Regionen im Vertrag nach § 11 TPG zwischen den Bundesverbänden der Kassen, der BÄK und der DKG ebenfalls zu vage geregelt und werden der Bedeutung und Verantwortung der Arbeit in den Regionen nicht gerecht. Sachgerecht wäre, wenn die DSO-Regionen ihre Aufgaben stärker eigenverantwortlich planen und wahrnehmen könnten.

6.3. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

Nach hiesiger Einschätzung ist die DSO in Nordrhein-Westfalen jederzeit in der Lage, einen externen Konsiliardienst zu organisieren und den Krankenhäusern zur Verfügung zu stellen.

Ein Kompetenzproblem der Hirntoddiagnostik wird eher innerhalb der Kliniken beobachtet. Fachliche Defizite scheinen nicht nur in kleineren Krankenhäusern, sondern auch in den Unikliniken zu bestehen.

6.4. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

Die Stärke der DSO-Region NRW liegt in der gebündelten Kompetenz und dem Engagement des gesamten Teams sowie der Leitung.

Als Schwäche ist die zu geringe Personaldecke zu bezeichnen, die jedoch nicht zu Lasten der Organisation der Entnahme von Organen geht, sondern zu Lasten regelmäßiger Besuche von Krankenhäusern und noch stärkerer Unterstützung insbesondere kleiner Krankenhäuser, aber auch Universitätskliniken.

6.5. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?

Aus der Sicht des Landes nicht zu beurteilen.

6.6. Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

Stärken: gesetzlicher Auftrag (wenn auch zum Teil zu vage in der konkreten Aufgabenbeschreibung), bundeseinheitliche Struktur und fachliche Standards, Unabhängigkeit, hohes fachliches know how der Mitarbeiter, rund-um-die-Uhr Erreichbarkeit/Service für die Krankenhäuser.

Schwächen: zu wenig Personal in den Regionen, zu geringe Steuerungskompetenzen in den Regionen, kaum Budgetverantwortung in den Regionen, keine Transparenz, wie die DSO-Zentrale die ihr gesetzlich übertragenen Aufgaben organisiert und nach welchen Kriterien die (öffentlichen) Gelder auf die Regionen verteilt werden etc.

6.7. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Verstärkt sollte die regionale Koordinierungsstelle der DSO in NRW Fortbildungen (zu medizinischen und organisatorischen Fragen) für Transplantationsbeauftragte, Pflegekräfte und für ärztliche Leitungen anbieten. Weiter sollten regionale Qualitätszirkel, Seminare für Angehörigengespräche (wurden sehr gut angenommen in der Vergangenheit, aber mangels finanzieller Ressourcen inzwischen deutlich reduziert oder gar eingestellt) und öffentliche Veranstaltungen mit Multiplikatoren (z.B. Lehrern, Vertretern von Kirchen etc.) verstärkt angeboten werden.

Aufgaben oder Angebote, auf die verzichtet werden könnte, sind nicht erkennbar.

6.8. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichterstattung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

Nach hiesiger Einschätzung scheint die Berichterstattung der Transplantationszentren verbesserungsbedürftig zu sein.

6.9. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?

Kann aus der Sicht des Landes nicht beantwortet werden.

6.10. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

Rechtliche Klarstellung der Aufgaben und Befugnisse und Verbesserung der personellen Ressourcen der DSO-Regionen.

6.11. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Um einen Wettbewerb im Organspendeprozess oder um potentielle Spender zu vermeiden sollte ein Koordinierungsmonopol beibehalten werden.

6.12. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Auch wenn das Konzept der Selbstverwaltung grundsätzlich sinnvoll ist, sollte eine stärkere staatliche Steuerung oder Aufsicht z.B. im Stiftungsrat (oberstes Aufsichtsgremium der Stiftung DSO) in Erwägung gezogen werden.

Darüber hinaus wäre es sinnvoll, die Organisation und Befugnisse der DSO-Regionen stärker den Gegebenheiten in den Bundesländern (Krankenhausstrukturen, Größe der Regionen, Prioritäten, regionale Besonderheiten und Bedarfe) auszurichten und die bisherige zentrale Steuerung zu Gunsten der regionalen Autonomie der Koordinierungsstellen anzupassen.

6.13. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Aus der Sicht des Landes können hierzu keine Angaben gemacht werden.

Die Länder haben kein unmittelbares Überwachungsinstrumentarium nach § 11 TPG.

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Sinnvoll wäre, dass die regionale DSO-Koordinierungsstelle stärker an der Erhöhung der Transparenz und an einem gezielten Abbau möglicher Schwachstellen des Vermittlungsprozesses mitwirken könnte.

7.2. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

Beurteilung des Landes nicht möglich.

7.3. Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

Anhand der Protokolle der Ständigen Kommission ist dieser Prozess nachvollziehbar und ausreichend transparent.

7.4. Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

Die Richtlinien sind fachlich auf einem hohen Niveau, inwieweit sie hinreichend nutzertauglich sind, kann aus hiesiger Sicht nicht beurteilt werden.

7.5. Hat sich Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Aus der Sicht des Landes keine Beurteilung möglich.

7.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Nach Rückmeldungen aus der Praxis sind z.B. für die Region NRW bessere Kenntnisse der Krankenhausstruktur erwünscht.

7.7. Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Beurteilung aus der Sicht des Landes nicht möglich.

8. Zur Lebendspende

8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

An der Subsidiarität der Lebendspende sollte festgehalten werden, insbesondere wegen möglicher gesundheitlicher Risiken für den Lebendspender als auch aus ethischen Gründen. Eine Aufgabe der Subsidiaritätsregel könnte im Übrigen den Bemühungen um die Gewinnung postmortal gespendeter Organe zuwiderlaufen.

8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

Eine Ausweitung des Spenderkreises, z.B. in Form eines Spendenpools ist für die potentiellen Empfänger sicherlich sinnvoll und wünschenswert. Aufgrund der Risiken für den Lebendspender sollte es sich um klar umschriebene Ausnahmen handeln.

8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises darf nicht dazu führen, dass das Risiko der Gefahr des Organhandels steigt und dass die Subsidiarität der Lebendspende ausgehebelt wird. Höchste Priorität sollte weiterhin die Förderung postmortaler Spenden haben.

8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?

Erfahrungen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern liegen hier nicht vor.

8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Grundsätzlich sind alle finanziellen Aufwendungen, die mit der Lebendorganspende zusammenhängen (notwendige Voruntersuchungen, Organentnahme), von der Krankenkasse des Organempfängers zu tragen. Dies gilt auch für einen evtl. Verdienstaufschlag bzw. Fahrtkosten des Spenders. Aus Einzelfällen ist bekannt, dass in der Praxis durchaus klärungsbedürftige Probleme im Bereich der finanziellen Absicherung des

Spenders – sowohl vor als auch nach einer durchgeführten Lebendspende - auftreten können.

Eine gesetzlich vorgeschriebene angemessene Versicherung des Lebendspenders könnte einerseits dem Schutz und der finanziellen Absicherung des Spenders dienen, könnte aber auch – sofern die Kosten hierfür dem Lebendspender obliegen – dazu führen, dass der Betroffene ggf. nicht mehr bereit ist, sein Organ zu spenden.

8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Die Tätigkeit der nach Landesrecht eingerichteten LSK, die der Überprüfung dient, ob es begründete tatsächliche Anhaltspunkte dafür gibt, dass die Einwilligung des Lebendspenders nicht freiwillig erfolgt oder das Organ Gegenstand verbotenen Handelns sein könnte, hat sich in der Praxis bewährt und wird von den Beteiligten akzeptiert.

Ein länderübergreifender Informationsaustausch wäre vor dem Hintergrund des sog. Kommissions-Hopping sinnvoll: Stellt eine LSK begründete Anhaltspunkte für Unfreiwilligkeit oder Entgeltlichkeit der geplanten Lebendspende fest und lehnt daraufhin das Transplantationszentrum die Transplantation ab, haben Spender und Empfänger die Möglichkeit, sich bei einem anderen Transplantationszentrum anzumelden und sich erneut bei einer LSK vorzustellen. Im Rahmen eines länderübergreifenden Informationsaustausches könnten sich die Kommissionen untereinander über die bei ihnen durchgeführten Verfahren austauschen. Hierfür gibt es allerdings keine gesetzliche Grundlage, die aus Datenschutzgründen aber für den Fall erforderlich ist, dass sich nicht alle Betroffenen mit der Weitergabe der Informationen einverstanden erklären. Um ein Kommissions-Hopping zu unterbinden, sollte bundeseinheitlich geregelt werden, dass Spender und Empfänger offen zu legen haben, ob und mit welchem Ergebnis bei einer anderen LSK bereits ein Antrag gestellt wurde.

8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Die Einführung eines bundesweiten Lebendspendenregisters wird befürwortet. In dem Register könnten die Erfahrungen mit Lebendspenden (Komplikationen, Beeinträchtigungen) erfasst und anonym ausgewertet werden.

8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Keine Beurteilung aus Landessicht möglich.

8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Es wäre sinnvoll, die Verfahren der LSK bundesweit zu vereinheitlichen und im TPG Mindeststandards festzulegen. Zur Sicherstellung der Unabhängigkeit der Kommissionsmitglieder sollte geregelt werden, dass die Kommissionsmitglieder nicht in einem Beschäftigungsverhältnis mit dem Transplantationszentrum stehen dürfen, in dem die Transplantation stattfinden soll. Spender und Empfänger müssen zwingend persönlich vor der Kommission angehört werden. Es ist klar zu stellen, dass die Kommission auch die besondere persönliche Verbundenheit von Spender und Empfänger zu überprüfen hat. Bei ausländischen Spendern hat die Kommission geeignete Dolmetscher hinzuziehen, wobei möglichst Frauen von Frauen und Männer von Männern gedolmetscht werden.

9. Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

9.1. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Sinnvoll, kein Änderungsbedarf.

9.2. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Keine Beurteilung aus der Sicht des Landes möglich.

9.3. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Richtlinien zum Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft nach § 16 TPG sollten originäre Aufgabe der Selbstverwaltung bleiben.

10. Zum Datenschutz

10.1. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Datenschutzrechtliche Belange werden durch die Vorgaben des TPG gewährleistet.

Die Nutzung bereits vorhandener Daten (z.B. was die Meldungen an das InEK gem. § 21 Krankenhausentgeltgesetz - KHEntgG - betrifft) sollte - insbesondere zur Erfassung des klinikinternen Organspenderpotentials - ermöglicht werden.

10.2. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Bei der Verwendung von Daten zu Forschungszwecken ist eine Anonymisierung sicherzustellen.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 12

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien

Rheinland-Pfalz

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

Ziel der Aufklärung muss es sein, dass sich jeder zu Lebzeiten intensiv mit dem Thema Organspende und Transplantationsmedizin beschäftigt und seine Entscheidung trifft und diese in der Familie kommuniziert. Die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen werden insgesamt als unzureichend beurteilt.

Seit 2002 wird die Öffentlichkeitsarbeit in der Region Mitte über die Initiative Organspende Rheinland-Pfalz (IO-RLP) durch die Landeszentrale für Gesundheitsförderung koordiniert und auch intensiv von der DSO unterstützt. Problematisch bleibt, dass insgesamt zu wenig finanzielle Unterstützung für die notwendigen Aufklärungskampagnen vorhanden ist.

Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit muss bestehenden Vorurteilen in der Öffentlichkeit entgegen gewirkt werden. Dies betrifft insbesondere die Angst, zu früh für Tod erklärt zu werden, wenn man einen Organspendeausweis hat und auch die Angst nicht tot zu sein, wenn der Hirntod eingetreten ist. Mehrere medienwirksame Darstellungen zum Organhandel in Deutschland und auch zum Thema Bevorzugung von Privatpatienten bei der Transplantation haben in diesem Jahr zu einer Verunsicherung in der Bevölkerung geführt. Auf der anderen Seite sollten aber auch die positiven Seiten der Organspende, nämlich Leben zu retten, in den Vordergrund gestellt werden.

Die Öffentlichkeitsarbeit wird sehr intensiv von den Vertretern der Selbsthilfegruppen in der Region unterstützt. Sie sind nahezu bei allen öffentlichkeitswirksamen Auftritten anwesend.

Wichtiger Ansatzpunkt für eine konzentrierte ÖA ist die Aufklärungsarbeit in den Schulen. Hierzu gibt es ein mit dem MASGFF abgestimmtes Konzept der DSO, leider war die Resonanz bei Veranstaltungen für Lehrer bisher sehr niedrig.

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

In Rheinland-Pfalz existiert seit Oktober 2002 mit der Initiative Organspende Rheinland-Pfalz (IO-RLP) ein aktives Bündnis von Gesundheitspartnern. Mitglied der Initiative sind neben der geschäftsführenden Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e. V. (LZG) das Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen (MASGFF), die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) sowie zahlreiche Partner aus (Betroffenen-) Verbänden und mit dem Thema Organspende befassten Institutionen (siehe www.initiative-organspende-rlp.de). Ziel der Initiative ist eine umfassende Information der Bevölkerung zum Thema Organspende sowie die Vernetzung der Aktivitäten der Partner. In den fast 6 Jahren seit Bestehen der IO-RLP wurden gut 100 Aktionen zur Information über Organspende durchgeführt.

Die Finanzierung der IO-RLP erfolgt durch Projektmittel des Landes und Drittmittel.

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Im Jahr 2006 wurde auf Veranlassung des Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen (MASGFF) und unter seiner Federführung mit Partnern aus dem Gesundheitswesen eine Kooperationsvereinbarung mit dem Ziel geschlossen, die Spenderquote in RLP auf bis zu 20 Spender pro eine Million Einwohner zu erhöhen. Diese Quote soll auch durch intensive Öffentlichkeitsarbeit erreicht werden. Schwerpunkt bei allen Veranstaltungen ist die Information der Bevölkerung: jeder Mensch soll in die Lage versetzt werden, eine differenzierte Entscheidung für oder gegen die Organspende zu treffen und diese in einem Organspendeausweis zu dokumentieren und in seiner Familie zu kommunizieren.

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Von der BZgA liegen empfehlenswerte Materialien vor, die differenziert über das Thema Organspende informieren. Menschen, die sich anhand der Materialien über Organspende informieren möchten, finden hier kompetent Auskunft. Aktive, die Bevölkerung aufsuchende Maßnahmen finden seltener im Rahmen der Aufklärungsarbeit der BZgA statt.

Verschiedene Krankenkassen informieren ihre Mitglieder in unregelmäßigen Abständen über ihre Mitgliederzeitschriften über Organspende. Teilweise stehen in den Geschäftsstellen oder auf ihren Homepages Informationen zur Verfügung.

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Auch von der DSO stehen qualitativ hochwertige Informationsmaterialien zur Verfügung. Darüber hinaus finden in Zusammenarbeit mit der Initiative Organspende Rheinland-Pfalz regelmäßig gemeinsame Veranstaltungen statt, in der die Bevölkerung zum Thema informiert wird.

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Die Selbsthilfegruppen nehmen eine sehr aktive Rolle in der Aufklärung der Bevölkerung ein. Selbsthilfegruppen verfolgen vor allem die personalkommunikative Ebene bei Veranstaltungen und erreichen damit direkt die Bevölkerung.

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

Von der BZgA liegen ein Organspendeausweis sowie eine Informationsbroschüre in Türkisch vor, für diverse andere Sprachen gibt es Beiblätter zum Organspendeausweis. Für den Einsatz im Unterricht stellt die BZgA eine Handreichung mit Hintergründen, Methoden und Arbeitsmaterialien zum Einsatz des beigefügten Films "Thema Organspende im Unterricht" zur Verfügung. Broschüren sind allgemeinverständlich formuliert. Spezifische Materialien für Angehörige von Patienten oder Wartepatienten sind nicht bekannt.

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Bislang erfolgte keine verbindliche Aufnahme des Themas Organspende in den Lehrplan des Landes Rheinland-Pfalz. Hierzu finden aber zur Zeit Abstimmungsgespräche auf der Ebene der Ministerien statt.

Es finden jedoch immer wieder Veranstaltungen in Schulen statt, um die Schüler für Organspende zu sensibilisieren. Nach einem Pilotprojekt im Rhein-Pfalz-Kreis im Jahr 2007 wird im Schuljahr 2008/2009 rheinland-pfalz-weit durch die Initiative Organspende in Kooperation mit dem Sozialministerium Rheinland-Pfalz und mit Unterstützung des Bildungsministerium Rheinland-Pfalz eine Schulkampagne durchgeführt.

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

In Veranstaltungen werden durch die Bevölkerung immer wieder Befürchtungen im Hinblick auf eine ungenügender Versorgung, Missbrauch bei der Organverteilung und das

Hirntodkonzept geäußert. Diese Befürchtungen können ursächlich für die große Diskrepanz zwischen allgemeiner Befürwortung der Organspende (ca. 80 % der Bevölkerung) und dem Besitzen einer Erklärung zur Organspende sein (ca. 12 % der Bevölkerung). Allgemeine Aufklärungsmaßnahmen reichen an diesem Punkt nicht aus, hier müssen eher personalkommunikative Maßnahmen ergriffen werden.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Einer generell positiven Einstellung zur Organspende scheint ein gering ausgeprägtes Wissen über Voraussetzungen, rechtliche Bedingungen und Ablauf einer Organspende entgegenzustehen.

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Die Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e.V. wird zum Thema Organspende seit dem Jahr 2008 aus Projektmitteln des Landes Rheinland-Pfalz gefördert. Neben der LZG informieren auch DSO, BZgA und MASGFF sowie teilweise die Selbsthilfeverbände die Bevölkerung aus eigenen Mitteln.

1.11. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteuren? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

In Rheinland-Pfalz können sich die unterschiedlichen Akteure z.B. in der Initiative Organspende Rheinland-Pfalz abstimmen. Das Vorgehen der IO-RLP wird auf der jährlich stattfindenden Mitgliederversammlung abgestimmt. Damit ist eine Basis für eine gute Abstimmung der unterschiedlichen Akteure gegeben. Über die Abstimmung in der IO-RLP hinaus liegt kein gemeinsames Konzept bzw. keine gemeinsame Finanzierung vor.

1.12. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Die Verankerung der Erklärung zur Organspende in den Notfalldaten der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) ist sicherlich ein erster Schritt, um die Auseinandersetzung in der Bevölkerung zur Organspende anzustoßen. Eine feste Verankerung dieser Thematik in den Pflichtenwendungen der eGK würde weiterhelfen.

Hilfreich wäre auch eine Mischung aus einer groß angelegten, massenmedialen Kampagne aus zentraler Hand mit begleitender personalkommunikativer Aufklärung, beispielsweise durch den Hausarzt.

2. Zur Todesfeststellung

Die Feststellung des Hirntodes ist durch die Richtlinien der Bundesärztekammer eindeutig geregelt. Die Kriterien sind im internationalen Vergleich streng, insbesondere gelten in Deutschland die längsten Wartezeiten bei der zweizeitigen Hirntoduntersuchung. Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung wird nicht gesehen, allerdings gibt es vermehrt Hinweise aus den Krankenhäusern, dass zum einen die Richtlinien praxisorientierter beschrieben werden sollten zum anderen auch neuere Verfahren wie z.B. die CT Angiographie bezüglich der Anwendung im Rahmen der Hirntoddiagnostik bewertet werden müssen.

2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?

Es wurden nach Angaben der DSO –Region Mitte positive Erfahrungen gemacht. Ein Änderungsbedarf wird daher aktuell nicht gesehen.

2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

In Übereinstimmung mit den Experten der Bundesärztekammer befürwortet die Landesärztekammer Rheinland-Pfalz und das MASGFF das „Non-heart-beating-donors“-Verfahren nicht.

Das Non Heart Beating Donation Verfahren (NHBD) ist in Deutschland unter den derzeitigen rechtlichen Voraussetzungen des TPG nicht anwendbar. Sollte dies diskutiert werden, müsste vorab das Transplantationsgesetz geändert werden. In einigen Ländern hat NHBD zu einer Steigerung der Organspenderrate und Transplantationsrate geführt, in anderen Ländern (Niederlande, Australien, England) konnte durch dieses Verfahren die Organspenderrate nicht verbessert werden. Es kam dort zeitgleich zu einem Abfall der Rate an Organspenden nach festgestellten Hirntod

2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Durch die Umstellung des Verfahrens ist eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland vielleicht denkbar. Dennoch wird eine solche Umstellung nicht befürwortet. Auch hat das „Non-heart-beating-donors“-Verfahren in vielen Ländern zum Rückgang der Hirntod-Spender geführt.

2.4. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

Soweit bekannt, nicht in Rheinland-Pfalz.

3. Zum Angehörigengespräch

Angehörigengespräche sollten immer durch einen speziell dafür qualifizierten Arzt der Intensivstation geführt werden. Bei dem Gespräch gilt es, die Angehörigen in dieser kritischen Situation mit allen erforderlichen Informationen zu versorgen, die es ihnen ermöglicht eine stabile Entscheidung, idealerweise für eine Organspende, zu treffen.

Im regionalen Fachbeirat der Region Mitte der DSO wurde daraufhingewiesen, dass in vielen Krankenhäusern die strukturellen und personellen Voraussetzungen für ein qualitativ hochwertiges Angehörigengespräch nicht vorhanden sind. Aus diesem Grund ist es zwingend erforderlich, dass in allen Fällen, in denen ein erfahrener Gesprächsführer im Krankenhaus nicht zur Verfügung steht, immer ein DSO Koordinator zu dem Gespräch hinzugezogen werden muss.

Um die Ablehnungsrate zu senken, müssen zweierlei Dinge aktiv weiter verfolgt werden:

- a. Es müssen Ausbildungsmaßnahmen initiiert werden, um das Intensivpersonal in der Gesprächsführung zu schulen. Leider werden die über viele Jahre bewährten EDHEP Seminare von der DSO nicht mehr angeboten, ein Folgekonzept existiert bislang nicht.
- b. Es ist außerdem zwingend erforderlich, die Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Organspende weiter zu intensivieren.

3.1. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?

Hierzu liegt keine Stellungnahme der für die Organspende zuständigen Stellen im Lande vor. Das MASGFF sieht deshalb von einer Beantwortung ab.

3.2. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Eine gerichtete Spende, d.h. die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen ist in Deutschland derzeit nicht möglich (Transplantationsgesetz).

Länder mit einer Widerspruchslösung haben eine niedrigere Ablehnungsrate und somit einen höheren Organspenderealisierungsgrad. Auf der anderen Seite gibt es Hinweise aus einzelnen Ländern, dass die Umstellung von einer erweiterten Zustimmungslösung zu einer Widerspruchslösung keine relevante Verbesserung der Organspendesituation herbeigeführt hat.

Allerdings ist insgesamt davon auszugehen, dass eine Widerspruchslösung sowohl die Angehörigen in der Akutsituation als auch die Ärzte, die das schwierige Gespräch mit der Bitte um die Organspende zu führen haben, entlasten kann. Nach Angaben verschiedener Stellen in der Organspende, insbesondere aus Krankenhausesseite, wird diese Frage zunehmend stärker mit einem „Ja“ aus der Sicht vieler Partner in der Organspende im Lande beantwortet.

3.3. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Nach Angaben der Krankenhäuser soll es so bleiben, wie es im Augenblick ist.

3.4. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Das MASGFF wurde von der DSO daraufhingewiesen, dass in vielen Krankenhäusern die strukturellen und personellen Voraussetzungen für ein qualitativ hochwertiges Angehörigengespräch nicht vorhanden sind.

Aus diesem Grund ist es für die DSO und das MASGFF erforderlich, dass in allen Fällen, in denen ein erfahrener Gesprächsführer im Krankenhaus nicht zur Verfügung steht, immer ein DSO Koordinator zu dem Gespräch hinzugezogen werden muss.

Um die Ablehnungsrate zu senken, müssen zweierlei Dinge aktiv weiter verfolgt werden:

- a. Es müssen landesweit weitere Ausbildungsmaßnahmen initiiert werden, um das Intensivpersonal in der Gesprächsführung zu schulen.
- b. Es ist außerdem zwingend erforderlich, die Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Organspende weiter zu intensivieren.
- c. Sollten diese Konzepte nicht zu einer Verminderung der Ablehnungsquote führen, wäre es Aufgabe des Gesetzgebers, alternative Ziel führende Regelungen – auch auf der Erfahrungsbasis aus dem Ausland- zu prüfen.

4. Situation in den Krankenhäusern

4.1. Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

und

4.2. Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Informationen bzw. Zahlen zu den gestellten Fragen liegen uns nicht vor.

Wir gehen jedoch davon aus, dass aufgrund der bestehenden Finanzierung der Krankenhäuser infolge der seit über 15 Jahren bestehenden sogenannten Budgetdeckelungsphase ggf. auch einzelne Krankenhäuser in Rheinland-Pfalz nicht ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet sein könnten, um neben dem "normalen Betrieb" eine Organentnahme vorbereiten und durchführen zu können.

Eine bessere Finanzierung und eine dauerhafte Refinanzierung der den Krankenhäusern entstehenden Personal- und Sachkostensteigerungen könnte nach Meinung der

Krankenhäuser dazu beitragen, die Situation in Bezug auf die Vorbereitung und Durchführung von Organentnahmen in den Kliniken zu verbessern.

4.3. Welche Erfahrungen wurden in bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?

und

4.4. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

Konkrete Informationen darüber, welche Erfahrungen in Bezug auf die Transplantationsbeauftragten in rheinland-pfälzischen Krankenhäusern gemacht wurden, liegen uns nicht vor. Erkenntnisse darüber können möglicherweise aus der vom aktuell vom Fachbeirat der DSO/Region Mitte initiierten Fragebogen-Aktion in den Krankenhäusern der Region Mitte gezogen werden. Diese Fragebogen an die 298 Krankenhäuser in der Region haben 177 Häuser beantwortet (Stand 24.09.2008) und wird zur Zeit ausgewertet.

4.5. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

Die Krankenhausgesellschaft Rheinland-Pfalz e.V. als Spitzenverband der Krankenhausträger in Rheinland-Pfalz und damit auch Vertretung der Klinikleitungen aller Krankenhäuser im Land unterstützt seit Jahren - insbesondere in Zusammenarbeit mit dem MASGFF - die Bemühungen um eine Verbesserung der Situation im Bereich der Organspende und Organtransplantation. So wurde im Jahre 2006 zwischen dem MASGFF, der Krankenhausgesellschaft Rheinland-Pfalz e.V. sowie weiteren Institutionen eine Kooperationsvereinbarung zur Förderung der postmortalen Organ- und Gewebespende geschlossen. Dieser Kooperationsvereinbarung hat der Vorstand der Krankenhausgesellschaft Rheinland-Pfalz e.V. ausdrücklich zugestimmt und die Umsetzung der darin enthaltenen Maßnahmen der Krankenhäuser empfohlen. Die Umsetzung der Kooperationsvereinbarung wird durch eine Arbeitsgruppe, in der auch die Krankenhausgesellschaft vertreten ist, aktiv begleitet. Dies zeigt, dass die Organspende durch die Klinikleitungen der Krankenhäuser in Rheinland-Pfalz unterstützt wird.

4.6. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

und

4.7. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Zur Beantwortung dieser Fragen verweisen wir auf unsere Ausführungen den Fragen 4.1. und 4.2.

4.8. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Sanktionen für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen, sind aus unserer Sicht im Augenblick nicht Ziel führend. Dies sieht auch das TPG nicht vor. An den bisher in Rheinland-Pfalz praktizierten gemeinsamen Bemühungen um eine Verbesserung der Situation der Organspende durch eine Vielzahl von Maßnahmen - und anderem auch in den Krankenhäusern - sollte festgehalten werden. Neben der Verbesserung der Aufklärung der Bevölkerung über die Bedeutung der Organspende und über die rechtlichen und medizinischen Hintergründe sollte es auch zukünftig Teil des Maßnahmenbündels sein, Krankenhäuser bei ihrem Bemühen im Zusammenhang mit Organspenden zielorientiert zu unterstützen.

4.9. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Obgleich größere Krankenhäuser/Krankenhäuser mit Neurochirurgie aufgrund ihrer personellen und sächlichen Ausstattung eher in der Lage sein werden, eine Organentnahme vorzubereiten oder umzusetzen, sollte auch weiterhin versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser/Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren. In diesen Krankenhäusern könnten jedoch die in den Fragestellungen zu 4.1. und 4.2. angesprochenen Probleme der fehlenden Ausstattung mit ausreichend qualifizierten Personal bzw. mit ausreichenden Bettenkapazitäten bestehen.

4.10. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Nach unserer Kenntnis werden zu dieser Frage derzeit Verhandlungen auf der Bundesebene geführt, auf die verwiesen wird.

5. Transplantationszentren**5.1. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?**

Eine Mindestmengenregelung wird aus vielen Gründen (z.B. Qualitätssicherung) befürwortet. Doch sind die Regelungen bisher wenig wirkungsvoll, da sie keine Konsequenzen nach sich ziehen. Man sollte sich überlegen, wie die Regelungen noch zielorientierter umgesetzt werden.

5.2. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Eine Konzentration im Sinne der Fragestellung wird als sinnvoll angesehen. Ob dies allerdings durchsetzbar ist, bleibt abzuwarten.

5.3. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Die Transplantationszentren führen keine Wartelisten. Das macht Eurotransplant. Die Richtlinien der BÄK sind nicht statisch angelegt und werden bei Bedarf angepasst. müssen.

5.4. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

Die Aufnahme von „non-resident-Patienten“ darf nicht zu Lasten anderer auf den Listen stehenden Patienten gehen.

5.5. Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

Die Vergütung wird als ausreichend angesehen.

5.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

Erste Priorität hat die Erhöhung der Organspende, helfen würde auch, die Zahl der Zentren zu reduzieren (Krankenhausplan).

6. Koordinierungsstelle DSO

In allen Ländern mit hohen Spender- und Transplantationszahlen steht den Organisationen bzw. OPO's deutlich mehr Personal zur Verfügung. Dies gilt insbesondere für die USA, Spanien, Frankreich aber auch für Italien und Österreich.

Insbesondere die qualitativ hochwertige Spenderbetreuung und die Krankenhausbetreuung durch die Koordinatoren sind mit dem vorhandenen Personal der DSO –Regionen schwer zu gewährleisten.

Ein besonderes Problem zeichnet sich seit ca. 1 Jahr dadurch ab, dass die Krankenhäuser immer höhere Anforderungen an die Unterstützungsleistungen durch die DSO –Region Mitte stellen. Nicht selten werden 2 Koordinatoren (Arzt und Pflegekraft) für den Spendeprozess sowie zusätzlich OP Personal für die Organentnahme von den Krankenhäusern angefordert. Dies ist bei der derzeitigen Personalsituation in der DSO –Region Mitte nicht zu gewährleisten. Die Erhöhung der Melderate durch die Krankenhäuser ist, wenn überhaupt, durch die DSO nur durch die Serviceleistungen möglich. Ein „Einfordern“, alle möglichen Organspender zu melden, ist durch die DSO nicht möglich: Krankenhäuser, die keine Spender melden wollen, können sich bisher der vorgeschriebenen Meldung ohne Konsequenzen entziehen.

Die strukturellen Voraussetzungen für die Organspende sind durch die DSO Region Mitte seit 2000 zielorientiert gut geregelt. So stehen flächendeckend und 24 Stunden neurologische Konsildienste für die Hirntoddiagnostik zur Verfügung. Weiterhin ist die Organentnahme in

allen Krankenhäusern der Region gewährleistet. Die Serviceleistungen der DSO werden mittels Evaluationsbogen nach jeder Spende durch die Krankenhäuser bewertet und weiterentwickelt.

Ansatzpunkte zur weiteren Optimierung der Unterstützungsleistung für die Krankenhäuser sind für uns:

a. In allen Krankenhäusern mit Neurochirurgie bzw. mit einem Spendenpotenzial > 5 Spenden pro Jahr (Bettengröße > 600) sollten feste Mitarbeiter für die Organspende im Krankenhaus implementiert werden (Modell Spanien). Besetzt werden könnte die Position idealer Weise mit einem Facharzt für Anästhesie/Intensivmedizin plus Zusatzausbildung im Qualitätsmanagement /Medizincontrolling. Aufgaben eines solchen In-House-Koordinators wären die weitere Optimierung der strukturellen und personellen Voraussetzung für die Organspende im Haus, die Detektion aller möglichen Organspender vom Schockraum ausgehend. Diese Ärzte sind vertraglich in Voll- oder Teilzeit zu binden, entsprechend zu vergüten und mit einer Berichtspflicht gegenüber dem zuständigen Landesministerium/DSO zu versehen. Zu diskutieren wäre, an wen die Stelle gebunden wird. Eine Anbindung an das Klinikum ist eher zurückhaltend zu bewerten, da in der Vergangenheit diese Stellen häufig vom Klinikum für klinikinterne Aufgaben benutzt wurden und die Kernaufgabe, die Optimierung der Organspende, nach Angaben der DSO hinten angestellt wurde.

b. Die DSO -Region ist auf Grund ihres Status und der Rechtsregelungen im Gesundheitswesen kaum in der Lage, die Organspenderate in Kliniken gegen den Widerstand des Klinikums zu verbessern. In dieser Situation ist die intensive Unterstützung des zuständigen Landesministeriums weiter notwendig. Diese Arbeit leistet das MASGFF.

Prinzipiell sollte hier immer über einen konstruktiven Dialog Motivationsanreize und Unterstützung angeboten werden. Bei überzeugungsresistenten Häusern müsste allerdings -mittelfristig- auch über weitere Schritte gemeinsam nachgedacht und entschieden werden.

6.1. Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Nein. Auf die Ausführungen an verschiedenen Stellen dieser Umfrage wird ergänzend hingewiesen.

6.2. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

nein.

6.3. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

Nach unseren Erfahrungen und auch aus Gesprächen mit Krankenhäusern nimmt die DSO hier ihre Aufgaben im Rahmen des TPG bestmöglich wahr.

6.4. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

Nach unseren Erfahrungen und auch aus Gesprächen mit Krankenhäusern und anderen Partnern nimmt die DSO –Region Mitte hier ihre Aufgaben sachgerecht wahr.

6.5. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?

siehe 5.4.

6.6. Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

Nach unseren Erfahrungen und auch aus Gesprächen mit Krankenhäusern und den TZ's sowie der Projektgruppe zur Umsetzung der Kooperationsvereinbarung in Rheinland-Pfalz nimmt die DSO –Region Mitte ihre Aufgaben im Rahmen des TPG sehr effizient wahr.

6.7. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Hierzu liegen uns keine Stellungnahmen der Partner im Lande vor.

6.8. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichtserstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

Hierzu liegen uns keine Stellungnahmen der Partner im Lande vor.

Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?

Nach unserer Meinung leisten alle Partner im System der Organspende das für sie Bestmögliche. Eine stärkere Unterstützung der Krankenkassen auf allen Ebenen wäre hilfreich und notwendig.

6.9. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

Dies ist in erster Linie ein organisatorisches Problem der DSO Hierarchien.. Eine weitere Zentralisierung /Monopolisierung der DSO ist wenig hilfreich und daher abzulehnen, vielmehr sollte das regionale Konzept, wie im Transplantationsgesetz vorgesehen, weiter gefördert und ausgebaut werden. Dafür haben sich die Länder auf GMK Ebene einmütig ausgesprochen. Dies bedeutet, dass die Regionen Budget- und Personalmanagement besser selbst gestalten können, dies ist derzeit so nicht ausreichend möglich. Ein Benchmarking mit den anderen Regionen im System der DSO wirkt der Monopolbildung am besten entgegen.

Die Kooperation zwischen den Transplantationszentren und der DSO muss auf allen Ebenen weiter intensiviert werden. Dies bedeutet auch, dass auch die Transplantationszentren wieder verstärkt Verantwortung für den Organspendeprozess übernehmen müssen.

6.10. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Auch andere Dienstleister wären durchaus denkbar und sinnvoll, um das gesetzliche Monopol der DSO einzuschränken.

6.11. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Das Konzept hat sich nach Meinung vieler im Lande nicht bewährt. Eine stärkere staatliche Aufsicht wäre sinnvoll und wohl auch notwendig.

6.12. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Grundsätzlich haben sich die Mehrzahl der Regelungen durchaus bewehrt.

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Mängel sind uns nicht bekannt und gemeldet worden.

7.2. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

Diese Regeln sind nicht nur Bestandteil ärztlicher Berufsausübung und bedürfen daher der staatlichen Genehmigung und Zustimmung, weil sie im Ergebnis grundrechtsrelevant sind.

7.3. Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

Der Prozess ist nicht nur ein fachlich – medizinischer. Auf die Antwort zu 6.2 wird hingewiesen.

7.4. Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

Hierzu liegt uns keine nähere Stellungnahme der TZ's vor.

7.5. Hat sich Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Aus heutiger Sicht ist zu sagen, dass die Umsetzung von § 12 eine staatliche Steuerung und Aufsicht erfordert

7.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Die Zusammenarbeit zwischen Eurotransplant (ET) und der DSO –Region Mitte gestaltet sich problemlos. Die Praxis der Allokation wird durch TX Zentrum positiv bewertet .

Die Transparenz der Interaktion zwischen den Zentren und der Vermittlungsstelle ist zu erhöhen. Durch falsche Daten können Allokationsvorteile erreicht werden. Um das zu verbessern bedarf es einer Audit-Kommission, die jedoch bisher von den meisten Zentren abgelehnt wird.

7.7. Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt ? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Im Wesentlichen ja, siehe 6.6.

8. Zur Lebendspende

8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

An der Subsidiaritätsregel kann (muss nicht) bei der Nierenspende festgehalten werden. Bei der Leberlebendspende sollte davon abgesehen werden, da diese häufig als Notfall durchgeführt werden muss und eine Verzögerung der Maßnahme z. B. durch Rückfrage an Eurotransplant lebensgefährlich für den Empfänger sein kann.

8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

Eine Ausweitung des Lebendspenderkreises z. B. durch anonyme altruistische Spenden in einen Spenderpool ist angesichts des Organmangels zumindest bei der Nierenspende nach Meinung der Landesärztekammer sinnvoll.

8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Wenn ein solcher Spendenpool z. B. durch Eurotransplant organisiert würde, bestünde keine Gefahr des Organhandels.

8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?

Aufwandsersatzungen werden bei abhängig Beschäftigten von den gesetzlichen oder privaten Krankenversicherungen in Form von Krankengeld übernommen. Bei Selbstständigen kann hier ein Problem entstehen, wenn der Spender nicht ausreichend versichert ist. Konkrete problematische Erfahrungen liegen der Lebendspende-Kommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz nicht vor.

8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Der Lebendspender ist über die jeweilige Landesunfallkasse versichert. Problematisch kann es bei sehr gut verdienenden Spendern werden, da Renten aus den Unfallkassen in der Höhe begrenzt sind und sich ab einer bestimmten Obergrenze nicht mehr an den zuvor erhaltenen Einkommen orientieren.

8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Ein Treffen aller Kommissionen wurde vor ca. 4 Jahren von der Bundesärztekammer in Berlin organisiert. Weitere Treffen wären zum Erfahrungsaustausch sicher sinnvoll.

8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Ein wesentlicher Nutzen eines solchen Registers wird nicht gesehen. Im zu der Entbürokratisierung bzw. wenigstens der Vermeidung des Aufbaus weiterer bürokratischer

Hürden sollte daher auf die Schaffung eines solchen Lebendspendenregisters verzichtet werden.

8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Die Lebendspendenkommissionen sind z. Zt. nicht wirklich in der Lage Organhandel zu unterbinden, da sie nicht in der Lage sind die Vermögensverhältnisse der Spender und der Empfänger zu überprüfen. Bei den bisher in Rheinland Pfalz verhandelten Fällen hatten die Mitglieder der Lebendspende-Kommission nie den Verdacht, dass Organhandel vorliegen könnte.

Unter den heutigen Rahmenbedingungen ist die Gefahr des Organhandels eher gering. Gesetzliche Bestimmungen für deutsche Organempfänger, die sich im Ausland (nicht im Eurotransplant-Bereich) transplantieren lassen, sollten übernommen werden, um auch den internationalen Organhandel zu unterbinden. Weiterhin wäre es erforderlich, dass man Unternehmen, die in Deutschland ansässig sind und international Organhandel betreiben, per Gesetz verbietet.

8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz sind aktuell solche Bereiche nicht bekannt. Auch die Rücksprache mit der Lebendspende-Kommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz erbrachte keine Erkenntnisse zu solchen Bereichen.

9. Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer

9.1. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Grundsätzlich fachlich notwendig und positiv.

9.2. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Der Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen erfolgt in einer der schwierigen und fachstrittigen Materie angemessenen Art und Weise.

9.3. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Ja, denn dies ist nicht nur eine Frage der Berufsausübung von Ärzten, sondern auch von Grundrechtsfragen und Grundrechtsschutz, den der Staat auch in der Organspende sicherstellen muss .

10. Zum Datenschutz

10.1. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Der Datenschutz ist ausreichend hoch. Ohne eine spezielle Zustimmung gibt es definitiv keine Verwendung der Organe zu Forschungszwecken. Derzeitige Praxis ist, dass im Rahmen der Entnahme und Transplantation mit den Angehörigen jeweils über die Möglichkeit der Organverwendung zu Forschungszwecken gesprochen werden muss.

10.2. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

nein.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 13

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Saarland

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien

***hier: Ministerium für Justiz, Arbeit, Gesundheit und Soziales,
Saarland***

Bearbeitung: Abteilung Gesundheit und Verbraucherschutz, Referat G 1

***Kontakt: Dr. Dagmar Hutzler, Telefonnummer: 0681/501-3096,
E-Mail Adresse: d.hutzler@justiz-soziales.saarland.de***

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

Ziel der Information und Aufklärung ist, dass die Bürgerinnen und Bürger sich intensiv mit dem Thema Organspende und Transplantationsmedizin auseinandersetzen, um eigenverantwortlich eine für den Einzelnen akzeptable Entscheidung zu treffen.

Eine allzu insistierende Beeinflussung sollte hingegen vermieden werden, da dies eher das Gegenteil bewirken könnte.

Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit sollte bestehenden Vorurteilen in der Öffentlichkeit entgegen gewirkt werden. Dies betrifft insbesondere die Angst, zu früh für Tod erklärt zu werden, wenn man einen Organspendeausweis hat und auch die Angst nicht tot zu sein, wenn der Hirntod eingetreten ist. Mehrere medienwirksame Darstellungen zum Organhandel in Deutschland und auch zum Thema Bevorzugung von Privatpatienten bei der Transplantation haben in diesem Jahr zu einer Verunsicherung in der Bevölkerung geführt. Auf der anderen Seite sollten aber auch die positiven Seiten der Organspende, nämlich Leben zu retten, in den Vordergrund gestellt werden.

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Im Saarland trägt zunächst die gute und lange Kooperation zwischen DSO, Krankenhäusern und Transplantationszentren dazu bei, die Organspende und die Organtransplantation weiter voran zu bringen.

Eine Schlüsselrolle kommt hierbei den Transplantationsbeauftragten der beteiligten Kliniken zu. In Kooperation mit der DSO wurde begonnen, in den einzelnen Kliniken Qualitätszirkel unter der Leitung der Transplantationsbeauftragten einzurichten. Hier kommen in regelmäßigen Abständen die verschiedenen an der Umsetzung einer Organspende beteiligten Disziplinen in den Krankenhäusern zusammen, um durch enge Abstimmung und Koordination die Zahl der Organspenden weiter zu erhöhen. Diese Zirkel sollen letztlich ein flächendeckendes Qualitätsnetzwerk Saar bilden.

Das Saarland ist dabei, eine Organspendekampagne durchzuführen, die sowohl an den Gesundheitsbereich als auch an die Bevölkerung gerichtet ist. In Zusammenarbeit mit Kommunen, Gesundheitsprofessionen vor Ort, Selbsthilfegruppen und über die entsprechenden Dachorganisationen (Ärzte- und Apothekerkammer, Kassenärztliche Vereinigung, Krankenkassen, Krankenhausgesellschaft, Städte- und Gemeindetag), sowie mit der DSO und den Transplantationszentren werden Informationen an Akteure herangetragen, um vor Ort die Bevölkerung anzusprechen und zu einer Entscheidung zur Organspende zu motivieren.

Banken, große Einkaufszentren, Landessportverband und die Landfrauen sollen mit Aktionstagen die Aufklärung über Organspende unterstützen. Durch

Öffentlichkeitsarbeit (Pressegespräche, Auslage von Flyern und Plakataktionen an wichtigen bzw. vielbesuchten Stellen) soll die Bevölkerung für das Thema sensibilisiert werden.

Ziel der Initiative ist eine umfassende Information der Bevölkerung zum Thema Organspende sowie die Vernetzung der Aktivitäten der Partner.

Bereits im Vorfeld der Kampagne hat sich das MiJAGS in der Öffentlichkeitsarbeit engagiert, sowohl durch Pressemitteilungen, als auch durch Besuch/Teilnahme am Infostand „Tag der Organspende“ in Saarbrücken.

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Siehe hierzu die Ausführungen unter 1. und 1.1.

Schwerpunkt bei allen Veranstaltungen ist die Information der Bevölkerung: jeder Mensch soll in die Lage versetzt werden, eine differenzierte Entscheidung für oder gegen die Organspende zu treffen und diese in einem Organspendeausweis zu dokumentieren und in seiner Familie zu kommunizieren.

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Von der BZgA liegen empfehlenswerte Materialien vor, die differenziert über das Thema Organspende informieren. Menschen, die sich anhand der Materialien über Organspende informieren möchten, finden hier kompetent Auskunft.

Verschiedene Krankenkassen informieren ihre Mitglieder in unregelmäßigen Abständen über ihre Mitgliederzeitschriften über Organspende. Teilweise stehen in den Geschäftsstellen oder auf ihren Homepages Informationen zur Verfügung.

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Auch von der DSO stehen qualitativ hochwertige Informationsmaterialien zur Verfügung.

Darüber hinaus wird in den Medien (z. B. auch Apothekenzeitschriften) intensiv zum Thema Organspende informiert und dafür geworben.

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Selbsthilfegruppen nehmen eine aktive Rolle in der Aufklärung der Bevölkerung ein.

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

Von der BZgA liegen ein Organspendeausweis sowie eine Informationsbroschüre in Türkisch vor, für diverse andere Sprachen gibt es Beiblätter zum Organspendeausweis. Für den Einsatz im Unterricht stellt die BZgA eine Handreichung mit Hintergründen, Methoden und Arbeitsmaterialien zum Einsatz des beigefügten Films "Thema Organspende im Unterricht" zur Verfügung. Broschüren sind allgemeinverständlich formuliert. Spezifische Materialien für Angehörige von Patienten oder Wartepatienten sind nicht bekannt.

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Bislang erfolgte keine verbindliche Aufnahme des Themas Organspende in den Lehrplan des Saarlandes. Im Rahmen der Organspende-Kampagne ist aber geplant, in den Abschlussklassen der Schulen das Thema z. B. im Religions- oder Ethikunterricht anzubieten.

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Von der Bevölkerung sind immer wieder Befürchtungen im Hinblick auf eine ungenügende Versorgung, Missbrauch bei der Organverteilung und das Hirntodkonzept zu hören. Diese Befürchtungen können ursächlich für die große Diskrepanz zwischen allgemeiner Befürwortung der Organspende und dem Besitzen einer Erklärung zur Organspende sein. Allgemeine Aufklärungsmaßnahmen sind an diesem Punkt nicht ausreichend.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Einer tendenziell positiven Einstellung zur Organspende scheint ein gering ausgeprägtes Wissen über Voraussetzungen, rechtliche Bedingungen und Ablauf einer Organspende entgegenzustehen.

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Die DSO, BZgA und das MiJAGS sowie teilweise die Selbsthilfeverbände informieren die Bevölkerung aus eigenen Mitteln.

1.11. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteuren? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Sie hierzu die Ausführungen unter 1.1.

1.12. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Die Verankerung der Erklärung zur Organspende in den Notfalldaten der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) kann ein erster Schritt sein, um die Auseinandersetzung in der Bevölkerung zur Organspende anzustoßen. Des Weiteren ist auch eine Mischung aus einer groß angelegten, massenmedialen Kampagne aus zentraler Hand mit begleitender personalkommunikativer Aufklärung, beispielsweise durch den Hausarzt, vorstellbar.

2. Zur Todesfeststellung

Die Feststellung des Hirntodes ist durch die Richtlinien der Bundesärztekammer eindeutig geregelt. Die Kriterien sind im internationalen Vergleich streng, insbesondere gelten in Deutschland die längsten Wartezeiten bei der zweizeitigen Hirntoduntersuchung. Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung wird nicht gesehen. Allerdings gibt es Hinweise aus den Krankenhäusern, dass die Richtlinien praxisorientierter beschrieben werden sollten.

2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?

Es wurden nach Angaben der DSO –Region Mitte positive Erfahrungen gemacht. Ein Änderungsbedarf wird daher aktuell nicht gesehen.

2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

In Übereinstimmung mit der Bundesärztekammer ist aus Sicht des MiJAGS das „Non-heart-beating-donors“-Verfahren nicht zu befürworten.

Das Non Heart Beating Donation Verfahren (NHBD) ist in Deutschland unter den derzeitigen rechtlichen Voraussetzungen des TPG nicht anwendbar. Sollte dies diskutiert werden, bedürfte es zunächst einer Änderung des Transplantationsgesetzes. In einigen Ländern hat NHBD zu einer Steigerung der Organspenderrate und Transplantationsrate geführt, in anderen Ländern (Niederlande, Australien, England) konnte durch dieses Verfahren die Organspenderate nicht verbessert werden. Es kam dort zeitgleich zu einem Abfall der Rate an Organspenden nach festgestelltem Hirntod.

2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Durch die Umstellung des Verfahrens wäre eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland vielleicht denkbar. Dennoch wird eine solche Umstellung nicht befürwortet. Auch hat das „Non-heart-beating-donors“-Verfahren in vielen Ländern zum Rückgang der Hirntod-Spender geführt.

2.4. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

Soweit bekannt, nicht im Saarland.

3. Zum Angehörigengespräch

Angehörigengespräche sollten immer durch einen speziell dafür qualifizierten Arzt der Intensivstation geführt werden. Bei dem Gespräch gilt es, die Angehörigen in dieser kritischen Situation mit allen erforderlichen Informationen zu versorgen, die es ihnen ermöglicht, eine stabile Entscheidung zur Organspende, zu treffen. Dabei müssen die speziellen und sensiblen Begleitumstände in einer solchen Situation berücksichtigt werden. Ein insistierendes Hinwirken „pro Organspende“ ist als kontraproduktiv anzusehen.

Im regionalen Fachbeirat der Region Mitte der DSO wurde daraufhingewiesen, dass in vielen Krankenhäusern die strukturellen und personellen Voraussetzungen für ein qualitativ hochwertiges Angehörigengespräch nicht vorhanden sind. Aus diesem Grund ist es zwingend erforderlich, dass in allen Fällen, in denen ein erfahrener Gesprächsführer im Krankenhaus nicht zur Verfügung steht, immer ein DSO Koordinator zu dem Gespräch hinzugezogen werden muss.

3.1. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z. B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?

Eine gerichtete post mortale Spende, d. h. die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen sollte nicht zugelassen werden.

3.2. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Länder mit einer Widerspruchslösung haben eine niedrigere Ablehnungsrate und somit einen höheren Organspenderealisierungsgrad. Auf der anderen Seite gibt es Hinweise aus einzelnen Ländern, dass die Umstellung von einer erweiterten Zustimmungslösung

zu einer Widerspruchslösung keine relevante Verbesserung der Organspendesituation herbeigeführt hat.

Allerdings ist insgesamt davon auszugehen, dass eine Widerspruchslösung sowohl die Angehörigen in der Akutsituation als auch die Ärzte, die das schwierige Gespräch mit der Bitte um die Organspende zu führen haben, entlasten kann.

Zur Frage, ob aus Ländersicht weiter an der erweiterten Zustimmungslösung festgehalten oder die Widerspruchslösung eingeführt werden sollte, kann nach Aussagen der TPG-Verantwortlichen der Länder, derzeit kein Land diese Frage verbindlich für sich beantworten. Dennoch besteht Einvernehmen, dass derzeit deutschlandweit kein Konsens für die Einführung der Widerspruchsregelung bestehe; für eine Änderung gäbe es derzeit keine politischen Mehrheiten. Ein Anzeichen hierfür seien z. B. die teilweise heftigen Reaktionen auf die Empfehlungen des Nationalen Ethikrates. Zudem kann auch die Widerspruchsregelung nicht als Allheilmittel zur Verbesserung der Organspendesituation in Deutschland angesehen werden.

3.3. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Nach Angaben der Krankenhäuser soll der derzeitige Status beibehalten werden.

Die DSO hat darauf hingewiesen, dass in vielen Krankenhäusern die strukturellen und personellen Voraussetzungen für ein qualitativ hochwertiges Angehörigengespräch nicht vorhanden sind.

Aus diesem Grund halten es die DSO und das MiJAGS für erforderlich, dass in allen Fällen, in denen ein erfahrener Gesprächsführer im Krankenhaus nicht zur Verfügung steht, immer ein DSO-Koordinator zu dem Gespräch hinzugezogen werden muss.

3.4. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Um die Ablehnungsrate zu senken, müssen folgende Aktivitäten weiter verfolgt werden:

- a. Es müssen landesweit weitere Ausbildungsmaßnahmen initiiert werden, um das Intensivpersonal in der Gesprächsführung zu schulen.
- b. Es ist außerdem erforderlich, Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Organspende weiter zu intensivieren.
- c. Eine Steigerung der Transparenz beim Prozess der Organvergabe ist unverzichtbar. Dadurch könnte die Bereitschaft der Bürgerinnen und Bürger zur Organspende verbessert werden. Die Transparenz ist von hoher Bedeutung für die gesellschaftliche Akzeptanz der Transplantationsmedizin und Organspendebereitschaft der Bevölkerung.

4. Situation in den Krankenhäusern

Generell sind folgende Ansatzpunkte zur weiteren Unterstützungsleistung für die Krankenhäuser denkbar:

In den Krankenhäusern mit Neurochirurgie bzw. mit einem Spendenpotenzial > 5 Spenden pro Jahr (Bettengröße > 600) sollten feste Mitarbeiter für die Organspende im Krankenhaus implementiert werden (Modell Spanien). Besetzt werden könnte die Position idealerweise mit einem Facharzt für Anästhesie/Intensivmedizin plus Zusatzausbildung im Qualitätsmanagement/Medizincontrolling. Diese Kollegen sind vertraglich in Voll- oder Teilzeit zu binden, entsprechend zu vergüten und mit einer Berichtspflicht gegenüber dem zuständigen Landesministerium/Transplantationszentrum/DSO zu versehen. Die Klinikleitungen sollten die Zusammenarbeit mit den Transplantationsbeauftragten verbindlicher gestalten und unterstützen. Bisher wurden solche Stellen häufig vom Klinikum für klinikinterne Aufgaben benutzt und die Kernaufgabe, die Optimierung der Organspende, hinten angestellt.

4.1 Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Defizite werden in der Personalsituation auf den Intensivstationen und im OP-Bereich gesehen; dies gilt insgesamt für die Region Mitte und demzufolge auch das Saarland. Die Probleme der Personalsituation betreffen die Anzahl des Personals insgesamt sowie insbesondere des qualifizierten Personals.

4.2 Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Für das Universitätsklinikum Saarbrücken sind ausreichende Bettenkapazitäten vorhanden; gleiches gilt für das Saarland im Intensivbereich.

Zu 4.1 und 4.2:

Konkrete Informationen bzw. Zahlen zu den gestellten Fragen liegen uns nicht vor.

Insgesamt ist davon auszugehen, dass aufgrund der bestehenden Finanzierung der Krankenhäuser einzelne Krankenhäuser im Saarland nicht ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet sein könnten, um neben dem "normalen Betrieb" eine Organentnahme vorbereiten und durchführen zu können.

Eine bessere Finanzierung und eine dauerhafte Refinanzierung der den Krankenhäusern entstehenden Personal- und Sachkostensteigerungen könnte nach Meinung der Krankenhäuser dazu beitragen, die Situation in Bezug auf die Vorbereitung und Durchführung von Organentnahmen in den Kliniken zu verbessern.

4.3 Welche Erfahrungen wurden in Bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?

Konkrete Informationen über die Erfahrungen in Bezug auf die Transplantationsbeauftragten in saarländischen Krankenhäusern liegen nicht vor. Erkenntnisse darüber können möglicherweise aus der vom aktuell vom Fachbeirat der DSO/Region Mitte initiierten Fragebogen-Aktion in den Krankenhäusern der Region Mitte gezogen werden. Diese Fragebögen an die 298 Krankenhäuser in der Region wurden von 177 Häusern beantwortet (Stand 24.09.2008) und werden zurzeit ausgewertet.

Insgesamt sind aber die Erfahrungen mit den Transplantationsbeauftragten als sehr gut einzuschätzen, ohne deren Tätigkeit die Organspende in den Krankenhäusern wesentlich ungünstiger wäre. Die Transplantationsbeauftragten werden dringend benötigt, um die Organspende zu realisieren. Allerdings müsste die Klinikverwaltung den Transplantationsbeauftragten mehr Rückendeckung geben, dies betrifft insbesondere die erforderlichen Zeitkontingente.

Seitens des Ministeriums für Justiz, Arbeit, Gesundheit und Soziales wird eine Verbesserung der Situation der Transplantationsbeauftragten unterstützt.

4.4 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

Hierzu ist festzuhalten, dass die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern ihre Tätigkeit neben dem normalen Alltagsbetrieb ausüben müssen und dafür weder eine adäquate Vergütung noch Zeimentschädigung erhalten.

Grundsätzlich muss die Frage diskutiert werden, inwieweit die Tätigkeit der Transplantationsbeauftragten finanziell und durch Stundenermäßigung verbessert werden kann.

Derzeit fehlt es an Verbindlichkeiten in den Krankenhäusern, was die Umsetzung des TPG betrifft. So sollten die Klinikleitungen die Zusammenarbeit mit den Transplantationsbeauftragten verbindlicher gestalten und unterstützen. Dies ist einer der dringlichsten Ansatzpunkte im Saarland. Beispielsweise könnte auch eine Berichtspflicht der Klinikleitungen über ihre Aktivitäten in der Organspende und die Umsetzung des TPG an das Ministerium eingeführt werden.

Bei einer Überarbeitung des saarländischen TPG-Ausführungsgesetzes sollte die Position der Transplantationsbeauftragten beschrieben und konkretisiert werden.

4.5 Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

Siehe hierzu unsere Ausführungen unter 4.4.

4.6 Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

Als Hauptgrund ist anzusehen, dass nach bisherigen Erfahrungen die Organspende im Klinikalltag offensichtlich eher eine untergeordnete Rolle einnimmt; insbesondere bei vordringlicher erscheinenden anderen Aufgaben fehlt es an Raum und Zeit für den Bereich der Organspende.

4.7 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Insgesamt ist zur Beantwortung der **Fragen 4.6 und 4.7** auf unsere Ausführungen zu den Fragen 4.1 bis 4.5 zu verweisen (z.B. konsequente Umsetzung des TPG, Unterstützung der Transplantationsbeauftragten im Klinikum).

4.8 Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Sanktionen für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen, sind aus unserer Sicht derzeit nicht Ziel führend. Dies sieht auch das TPG nicht vor. Darüber hinaus sind sie eher als kontraproduktiv und rechtlich schwer durchsetzbar zu sehen. An den bisher im Saarland praktizierten gemeinsamen Bemühungen um eine Verbesserung der Situation der Organspende durch eine Vielzahl von Maßnahmen - unter anderem auch in den Krankenhäusern - sollte festgehalten werden.

Neben der Verbesserung der Aufklärung der Bevölkerung über die Bedeutung der Organspende und über die rechtlichen und medizinischen Hintergründe sollte es auch zukünftig Teil des Maßnahmenbündels sein, Krankenhäuser bei ihrem Bemühen im Zusammenhang mit Organspenden zielorientiert zu unterstützen.

4.9 Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Wenn gleich größere Krankenhäuser/Krankenhäuser mit Neurochirurgie aufgrund ihrer personellen und sächlichen Ausstattung eher in der Lage sind, eine Organentnahme vorzubereiten oder umzusetzen, sollte weiterhin versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser/Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren. In diesen Krankenhäusern könnten jedoch Probleme hinsichtlich der fehlenden Ausstattung mit ausreichend qualifizierten Personal bzw. mit ausreichenden Bettenkapazitäten bestehen.

4.10 Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Diese Frage kann zunächst bejaht werden. Nach unserer Kenntnis werden derzeit Verhandlungen auf der Bundesebene geführt, auf die verwiesen wird.

5 Transplantationszentren

5.1 Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?

Eine Mindestmengenregelung wird aus vielen Gründen (z.B. Qualitätssicherung) befürwortet. Doch sind die Regelungen bisher wenig wirkungsvoll, da sie keine Konsequenzen nach sich ziehen. Es ist zu überlegen, wie die Regelungen noch zielorientierter umgesetzt werden können.

5.2 Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Eine Konzentration im Sinne der Fragestellung wird als sinnvoll angesehen. Ob dies allerdings durchsetzbar ist, bleibt abzuwarten.

5.3 Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Die Transplantationszentren führen keine Wartelisten. Das macht Eurotransplant. Die Richtlinien der BÄK sind nicht statisch angelegt und werden bei Bedarf angepasst.

5.4 Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

Die Aufnahme von „non-resident-Patienten“ darf nicht zu Lasten anderer auf den Listen stehenden Patienten gehen.

Seitens der Länder wird derzeit keine gesetzliche Regelung zur Non-ET-Resident-Problematik verfolgt.

5.5 Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

Die Vergütung wird als ausreichend angesehen.

5.6 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

Erste Priorität hat die Erhöhung der Organspende, helfen würde auch, die Zahl der Zentren zu reduzieren (Krankenhausplan).

6 Koordinierungsstelle DSO

In allen Ländern mit hohen Spender- und Transplantationszahlen steht den Organisationen deutlich mehr Personal zur Verfügung. Dies gilt insbesondere für die USA, Spanien, Frankreich aber auch für Italien und Österreich.

Insbesondere die qualitativ hochwertige Spenderbetreuung und die Krankenhausbetreuung durch die Koordinatoren sind mit dem vorhandenen Personal der DSO –Regionen schwer zu gewährleisten.

Ein besonderes Problem zeichnet sich seit ca. 1 Jahr dadurch ab, dass die Krankenhäuser immer höhere Anforderungen an die Unterstützungsleistungen durch die DSO –Region Mitte stellen.

Die strukturellen Voraussetzungen für die Organspende sind durch die DSO Region Mitte seit 2000 zielorientiert gut geregelt. So stehen flächendeckend und 24 Stunden neurologische Konsildienste für die Hirntoddiagnostik zur Verfügung. Weiterhin ist die Organentnahme in allen Krankenhäusern der Region gewährleistet. Die Serviceleistungen der DSO werden mittels Evaluationsbogen nach jeder Spende durch die Krankenhäuser bewertet und weiterentwickelt.

Die DSO-Region ist auf Grund ihres Status und der Rechtsregelungen im Gesundheitswesen kaum in der Lage, die Organspenderate in Kliniken gegen den Widerstand des Klinikums zu verbessern. In dieser Situation ist die Unterstützung des zuständigen Landesministeriums weiter notwendig.

6.1 Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Nein. Siehe hierzu die allgemeinen Ausführungen unter 6.

6.2 Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

Nein.

Die TPG-Verantwortlichen der Länder haben sich einvernehmlich für eine stärkere Regionalisierung der DSO im Rahmen der Novellierung des TPG ausgesprochen.

6.3 Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsildienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

Nach unseren Erfahrungen und auch aus Gesprächen mit Krankenhäusern nimmt die DSO hier ihre Aufgaben im Rahmen des TPG bestmöglich wahr.

6.4 Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

Nach unseren Erfahrungen und auch aus Gesprächen mit Krankenhäusern und anderen Partnern nimmt die DSO – Region Mitte hier ihre Aufgaben sachgerecht wahr.

6.5 Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?

Siehe 6.4.

6.6 Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

Nach unseren Erfahrungen und auch aus Gesprächen mit Krankenhäusern und den Transplantationszentren nimmt die DSO – Region Mitte ihre Aufgaben im Rahmen des TPG sehr effizient wahr.

6.7 Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Hierzu liegen uns keine Stellungnahmen der Partner im Lande vor.

6.8 Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichtserstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

Hierzu liegen uns keine Stellungnahmen der Partner im Lande vor.

6.9 Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?

Nach unserer Meinung leisten alle Partner im System der Organspende das für sie Bestmögliche. Eine stärkere Unterstützung der Krankenkassen auf allen Ebenen wäre hilfreich und notwendig.

6.10 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

Dies ist in erster Linie ein organisatorisches Problem der DSO-Hierarchien. Eine weitere Zentralisierung / Monopolisierung der DSO ist wenig hilfreich und daher nicht zu befürworten. Stattdessen sollte das regionale Konzept, wie im Transplantationsgesetz vorgesehen, weiter gefördert und ausgebaut werden. Dafür haben sich die Länder auf GMK-Ebene einhellig ausgesprochen. Dies bedeutet, dass den Regionen eine konzeptionelle und Budgetverantwortung zugesprochen werden sollte (siehe Gesetzesvorgabe der regionalen Zusammenarbeit nach § 11 Abs. 1 Satz 1 TPG).

Die Kooperation zwischen den Transplantationszentren und der DSO sollte auf allen Ebenen weiter intensiviert werden. Dies bedeutet, dass auch die Transplantationszentren verstärkt Verantwortung für den Organspendeprozess übernehmen müssen.

6.11 Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Auch andere Dienstleister wären denkbar, um das gesetzliche Monopol der DSO einzuschränken.

6.12 Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Die TPG-Verantwortlichen der Länder haben festgestellt, dass die gegenwärtige Aufsichtsregelung unzureichend ist und der Novellierung bedarf.

Eine stärkere staatliche Aufsicht wäre sinnvoll und wohl auch notwendig.

6.13 Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Grundsätzlich hat sich die Mehrzahl der Regelungen durchaus bewährt.

7 Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1 Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Mängel sind uns nicht bekannt und gemeldet worden.

7.2 Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

Diese Regeln sind nicht nur Bestandteil ärztlicher Berufsausübung und bedürfen daher der staatlichen Genehmigung und Zustimmung, weil sie im Ergebnis grundrechtsrelevant sind.

7.3 Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

Der Prozess ist nicht nur ein fachlich – medizinischer. Auf die Antwort zu 7.2 wird hingewiesen.

7.4 Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

Hierzu liegt uns keine nähere Stellungnahme der Transplantationszentren vor.

7.5 Hat sich Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Aus heutiger Sicht ist zu sagen, dass die Umsetzung von § 12 eine staatliche Steuerung und Aufsicht erfordert.

7.6 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Die Zusammenarbeit zwischen Eurotransplant (ET) und der DSO –Region Mitte gestaltet sich problemlos.

Die Transparenz der Interaktion zwischen den Zentren und der Vermittlungsstelle ist zu erhöhen.

7.7 Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Im Wesentlichen ja, siehe 7.5 und 7.6.

8 Zur Lebendspende

8.1 Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

An der Subsidiaritätsregel kann (muss nicht) bei der Nierenspende festgehalten werden. Bei der Leberlebendspende sollte davon abgesehen werden, da diese häufig als Notfall durchgeführt werden muss und eine Verzögerung der Maßnahme z. B. durch Rückfrage an Eurotransplant lebensgefährlich für den Empfänger sein kann.

8.2 Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

Eine Ausweitung des Lebendspenderkreises ist angesichts des Organmangels zumindest bei der Nierenspende nach Meinung der Ärztekammer sinnvoll.

8.3 Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Wenn ein solcher Spendenpool z. B. durch Eurotransplant organisiert würde, bestünde keine Gefahr des Organhandels.

8.4 Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?

Aufwandserstattungen werden bei abhängig Beschäftigten von den gesetzlichen oder privaten Krankenversicherungen in Form von Krankengeld übernommen. Bei Selbstständigen kann hier ein Problem entstehen, wenn der Spender nicht ausreichend versichert ist. Konkrete problematische Erfahrungen liegen nicht vor.

8.5 Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Der Lebendspender ist über die jeweilige Landesunfallkasse versichert. Problematisch kann es bei sehr gut verdienenden Spendern werden, da Renten aus den Unfallkassen in der Höhe begrenzt sind und sich ab einer bestimmten Obergrenze nicht mehr an den zuvor erhaltenen Einkommen orientieren.

8.6 Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Ein Treffen aller Kommissionen wurde vor ca. 4 Jahren von der Bundesärztekammer in Berlin organisiert. Weitere Treffen wären zum Erfahrungsaustausch sicher sinnvoll.

8.7 Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Ein wesentlicher Nutzen eines solchen Registers wird nicht gesehen; die Einrichtung eines Lebendspendenregisters ist entbehrlich.

8.8 Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Die Lebendspendenkommissionen sind z. Zt. nicht wirklich in der Lage Organhandel zu unterbinden, da sie nicht in der Lage sind die Vermögensverhältnisse der Spender und der Empfänger zu überprüfen.

Unter den heutigen Rahmenbedingungen ist die Gefahr des Organhandels eher gering. Gesetzliche Bestimmungen für deutsche Organempfänger, die sich im Ausland (nicht im Eurotransplant-Bereich) transplantieren lassen, sollten übernommen werden, um auch den internationalen Organhandel zu unterbinden. Weiterhin wäre es erforderlich, dass man Unternehmen, die in Deutschland ansässig sind und international Organhandel betreiben, per Gesetz verbietet.

8.9 Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Aktuell sind solche Bereiche nicht bekannt.

9 Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer

9.1 Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Grundsätzlich fachlich notwendig und positiv.

9.2 Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Der Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen erfolgt in einer der schwierigen und fachstrittigen Materie angemessenen Art und Weise.

9.3 Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Ja, denn dies ist nicht nur eine Frage der Berufsausübung von Ärzten, sondern auch von Grundrechtsfragen und Grundrechtsschutz, den der Staat auch in der Organspende sicherstellen muss.

10 Zum Datenschutz

10.1 Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Der Datenschutz ist ausreichend hoch. Ohne eine spezielle Zustimmung gibt es keine Verwendung der Organe zu Forschungszwecken. Derzeitige Praxis ist, dass im Rahmen der Entnahme und Transplantation mit den Angehörigen jeweils über die Möglichkeit der Organverwendung zu Forschungszwecken gesprochen werden muss.

10.2 Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Nein. Grundsätzlich ist jedoch darauf hinzuweisen, dass in diesem Kontext strenge Kriterien aus Qualitäts- und Sicherheitsaspekten angelegt werden sollten.

Anhang 14

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien

Sachsen

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Das Sächsische Staatsministerium für Soziales (SMS) beteiligt sich an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende insbesondere in Form von eigenen Veranstaltungen sowie von finanzieller und ideeller Unterstützung der Projekte anderer. Viele der eigenen Veranstaltungen entstehen in Kooperation zwischen SMS, Deutscher Stiftung Organtransplantation (DSO) und mit weiteren Beteiligten, insbesondere der Sächsischen Landesärztekammer (SLÄK), den sächsischen Transplantationszentren sowie mit Vereinen und Selbsthilfegruppen. Außerdem ist das Thema Organspende in unterschiedlichen Fächern und Klassenstufen Bestandteil der Lehrpläne an allgemeinbildenden Schulen.

Das SMS führt mindestens einmal pro Jahr selbst eine größere Veranstaltung durch oder beteiligt sich an einer Veranstaltung, die von einer anderen Einrichtung organisiert wird.

Für die finanzielle Förderung von Vereinen und Selbsthilfegruppen, die speziell zum Thema Organspende aufklären, stehen pro Jahr 4.000 Euro zur Verfügung, die seit 2004 alle zwei Jahre vollständig ausgeschöpft wurden.

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Die vom SMS durchgeführten Maßnahmen haben grundsätzlich das Ziel, Bürgerinnen und Bürger für das Thema Organspende zu sensibilisieren und zu einer eigenen Entscheidung zu bewegen. Insofern sind die Maßnahmen ergebnisoffen. In den dabei geführten persönlichen Gesprächen werden aber immer die Gründe, die für die Zustimmung zur Organspende sprechen, intensiv dargelegt.

Die vom SMS finanziell geförderten Maßnahmen sind in der Regel eher spendenorientiert.

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Aufklärungsmaßnahmen der BZgA werden - abgesehen vom Internetauftritt zur Organspende - hier nicht wahrgenommen. Wir nutzen lediglich die unterschiedlichen Materialien, die von der BZgA zur Verfügung gestellt werden. Es wäre wünschenswert, wenn die BZgA auch eigene Maßnahmen durchführen und dabei mit den in den Ländern bzw. Regionen aktiven Akteuren kooperieren würde.

Die Krankenkassen beschränken sich darauf, Beiträge einschließlich Organspendeausweise in ihren Mitgliedszeitschriften zu veröffentlichen. Auf Nachfrage sind einige Krankenkassen in Sachsen zwar aufgeschlossen dem Thema gegenüber und treten dann z.T. auch als Spon-

soren auf. Selbst werden sie jedoch nicht aktiv. Es sollten daher verstärkt die anderen Akteure versuchen, die Krankenkassen einzubinden.

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die DSO hat keinen spezifischen Auftrag, Aufklärungsmaßnahmen durchzuführen. Sie sollte, wann immer das möglich ist, an solchen Maßnahmen beteiligt werden. Sie hat aber nicht die Aufgabe, verstärkt selbst Aufklärungsaktionen zu initiieren und durchzuführen. In Sachsen funktioniert die Zusammenarbeit im Sinne einer Einbindung der DSO in die Veranstaltungen des SMS oder anderer Akteure gut.

Die SLÄK wird in der Regel nur für ihre Mitglieder aktiv, beteiligt sich aber auf Anfrage auch an Maßnahmen z.B. des SMS oder der DSO.

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

In Sachsen sind die Selbsthilfegruppen sehr aktiv und zwar, soweit hier bekannt, in guter Qualität. Die Öffentlichkeitswirksamkeit hängt davon ab, um was für eine Maßnahme es geht. So hat z.B. die Gestaltung einer Schulstunde hat zwangsläufig einen anderen Wirkungsgrad als die Standbetreuung während einer mehrtägigen Messe. Insgesamt ist das Wirkungsfeld der Selbsthilfegruppen jedoch meistens lokal begrenzt.

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BzGÄ) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

Zu den Aufklärungsmaßnahmen der BZgÄ s. oben Frage 1.3. Die Materialien der BZgÄ sind insofern zielgruppenspezifisch, als die meisten Materialien auch in türkischer Sprache verfügbar sind, so dass türkischsprachige Migranten erreicht werden können. Im übrigen gibt es von der BZgÄ wie auch von anderen Akteuren (DSO und unterschiedliche Selbsthilfegruppen) spezifische Materialien für den Schulunterricht.

Eine weitere zielgruppenspezifische Differenzierung findet bei den Aufklärungsmaßnahmen für die allgemeine Öffentlichkeit nach unserem Wissen nicht statt.

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Die allgemeine Aufklärung zur Organspende ist Teil des Lehrplanes in Sachsen:

Schulart	Klassenstufe	Fach	Lernbereich	Themenfeld
Mittelschule	10	Ethik	Gewissen u. Verantwortung	Kennen der Verantwortung des Menschen in Wissenschaft und Technik - Medizinethik: Abhängigkeit von med. Apparaten, Komproblematik, Dilemmata, Abtreibungsproblematik, Organtransplantation, Sterbehilfe
Gymnasium	7	Biologie	Ernährung, Verdauung u. Ausscheidung beim Menschen	Beurteilen der Notwendigkeit der Gesunderhaltung der Organe mit Ausscheidungsfunktion - Nieren: Erkrankungen, Dialyse, ethische Aspekte der Organspende Ziel: Verantwortungsbereitschaft, Werteorientierung
	8	Ethik	Ethisches Argumentieren	Anwenden der Kenntnisse in Handlungsbegründungen: Diebstahl, Schwarzfahren, Organspende u. Organtransplantation, Errichtung eines Windparks im Naturschutzgebiet, Metagespräch Ziel: Methodenbewußtsein
	9	kath. Rel.	Leben u. Handeln in der Zeit	Beurteilen ausgewählter ethischer Probleme - Bioethik: Recht auf Leben, Lebensanfang und Lebensende, Organspende, Fragen der Gentechnologie Ziel: Reflexions- u. Diskursfähigkeit
	11/12 (Grundkurs)	Ethik	Fragen nach dem guten Handeln	Sich positionieren zu aktuellen ethischen Problemen im Spannungsfeld von Pflichtethik und utilitaristischer Ethik: Selbstmord, Euthanasie, Organspende, Lüge, Sklaverei, Gentechnologie, Wehrpflicht, Umweltschutz, Tierversuche, Vegetarismus Ziel: Reflexions- u. Diskursfähigkeit
	„	„	Ethische Grenzfälle in der Medizin (Wahlpflicht)	Kennen unterschiedlicher Grenzbereiche medizinischer Entscheidungen: Feststellung des Todeszeitpunkts, Gehirntod u. klinischer Tod, aktive u. passive Sterbehilfe, Komapatientenversorgung, Organspende u. Spenderorganverteilung, Euthanasie, moralische u. rechtliche Grundlagen, Hippokratischer Eid, Expertengespräch Ziel: Methodenbewußtsein

Für die Lehrkräfte gibt es kein vorgeschriebenes Material. Wenn Selbsthilfegruppen mit eingebundenen werden, wird oft Material dieser Gruppen verwendet. Das SMS erarbeitet derzeit in Abstimmung mit dem Sächsischen Staatsministerium für Kultus (SMK) eine komprimierte Handreichung für Lehrkräfte zu rechtlichen, medizinischen und ethischen Aspekten des Themas Organspende. Die Handreichung soll eine Ergänzung für die Unterrichtsgestaltung sein. Darin wird auch auf weiteres Material (z.B. der BZgA) hingewiesen.

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Die Erfahrungen auf Aufklärungsveranstaltungen zeigen, dass es die aufgeführten Befürchtungen in der Bevölkerung nach wie vor gibt, insbesondere die Sorge vor Mißbrauch und davor, nicht ausreichend versorgt zu werden, wenn man einen Organspendeausweis mit sich trägt.

Die Aufklärungsmaßnahmen des SMS gehen insbesondere auf diese Befürchtungen ein und versuchen, sie abzubauen.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Das Wissen in der Bevölkerung erscheint immer noch zu gering. Die Einstellung ist spontan allerdings oft positiv, solange die unter 1.8 aufgeführten Befürchtungen nicht vorherrschen.

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Für die Förderung von Projekten der Selbsthilfegruppen stehen jährlich 4.000 Euro zur Verfügung (s. oben Frage 1.1). Für eigene Maßnahmen des SMS einschließlich der Anfertigung von eigenen Materialien steht pro Jahr ungefähr die gleiche Summe zur Verfügung. Einen festen Etat zur Organspendeaufklärung gibt es dabei jedoch nicht, in der Regel werden die entsprechenden Maßnahmen aus dem Haushalt des Pressereferates des SMS bezahlt.

1.11. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteure? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Die Abstimmung zwischen den „großen“ Akteuren SMS, DSO, SLÄK funktioniert insgesamt gut. Dies gilt auch für die Abstimmung mit den unterschiedlichen Selbsthilfegruppen, wenn die Initiativen von SMS oder DSO ausgehen. Maßnahmen der Selbsthilfegruppen selbst sind dagegen meist nicht untereinander abgestimmt.

Ein gemeinsames Konzept für Aufklärungsmaßnahmen gibt es nicht, die Kooperation wird im Einzelfall abgesteckt. Gemeinsame Maßnahmen werden insofern auch gemeinsam finanziert, als jeder Beteiligte eigene Mittel mit einbringt.

1.12. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Es erscheint kaum möglich, durch eine Änderung der rechtlichen Rahmenbedingungen die Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern. Rein tatsächlich sollten sich alle Akteure noch besser gegenseitig unterstützen und zusammenarbeiten. Vor allem aber muss die Presse viel stärker eingebunden werden und auch selbst Verantwortung für das Thema übernehmen.

2. Zur Todesfeststellung

2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?

Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung besteht nach unserer Ansicht nicht.

2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

Das SMS lehnt die Entnahme von Organen bei Herz-Kreislauf-Toten ab. Um die Durchblutung der Organe und damit ihre Funktionalität zu erhalten, müßte der Herz-Kreislauf-Tote wiederbelebt und anschließend beatmet werden. Den Angehörigen im konkreten Fall und der Bevölkerung im allgemeinen könnte wohl kaum plausibel erklärt werden, dass der Betroffene trotz der Wiederbelebung tot ist und seine Organe daher entnommen werden können.

Eine Ausnahme könnte allenfalls für die folgende - seltene - Situation gemacht werden: Der Herz-Kreislauf-Tod tritt im Operationssaal oder auf der Intensivstation ein, aufgrund eines vorliegenden Organspendeausweises ist bereits bei Eintritt des Todes bekannt, dass der Betroffene der Organentnahme zugestimmt hat, und eine positive Organfunktionalität ist aktuell nachgewiesen.

2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Nach Einschätzung des SMS würde aus den oben bei Frage 2.2 angeführten Argumenten eine Zulassung der Organentnahme bei Herz-Kreislauf-Toten zu einer starken Verunsicherung in der Bevölkerung führen. Wir würden daher nicht mit einer Steigerung der Organspendezahlen rechnen.

2.4. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

Für die Organentnahme kann diese Sonderregelung keine Rolle spielen, weil nicht mehr durchblutete Organe nicht für eine Transplantation verwendet werden können. Das SMS geht jedoch davon aus, dass die Regelung des § 5 Abs. 1 Satz 2 Transplantationsgesetz (TPG) für die Entnahme von Gewebe durchaus von Bedeutung ist.

3. Zum Angehörigengespräch

3.1. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?

Bei der sogenannten gerichteten Spende, also die Organspende unter der Bedingung, dass die Organe oder jedenfalls ein bestimmtes Organ einem vom Spender ausgewählten Empfänger zugeteilt wird, sind zwei Konstellationen zu unterscheiden:

Zum einen kann es Fälle geben, in denen der Betroffene eine Person kennt, die ein Organ benötigt und der er im Falle des eigenen Tode das benötigte Organ spenden möchte.

Zum anderen kann es den Fall geben, dass der Betroffene eine Person begünstigen möchte, die aktuell keine Organtransplantation benötigt. Beim Tod des Betroffenen soll dann vorrangig diese Person Organe erhalten, falls sie sie zu diesem Zeitpunkt benötigen sollte.

Beide Konstellationen dürften nach Einschätzung des SMS nur selten praktisch werden (aus der Region Nord-Ost ist ein Fall der ersten Konstellation bekannt). Dennoch könnte die Zulassung der gerichteten Spende nach Einschätzung des SMS die Organspendebereitschaft in der Bevölkerung in gewissem Umfang erhöhen. Für die erste Konstellation ist anzunehmen, dass die Beziehung zu einer Person, die ein Organ benötigt, die Einstellung zur Organspende positiv beeinflusst. So könnten andere, nicht konkret von der begünstigten Person benötigte Organe gewonnen werden, die sonst möglicherweise wegen einer Ablehnung nicht zur Verfügung gestanden hätten. Auch für die zweite Konstellation ist anzunehmen, dass die Vorstellung, die eigenen Organe kämen einer vom Betroffenen selbst bestimmten Person zugute, wenn diese die Organe tatsächlich benötigen sollte, die Einstellung zur Organspende insgesamt positiv beeinflusst.

Es sprechen aber auch viele Aspekte gegen eine Zulassung der gerichteten Spende:

- Die begünstigte Person würde, falls sie tatsächlich ein Organ benötigt, gegenüber anderen Patienten bevorzugt, die aufgrund medizinischer Kriterien vor ihr auf der Warteliste stehen. Zwar fließen auch jetzt schon nichtmedizinische Kriterien mit ein, um die Position auf der Warteliste zu bestimmen (z.B. die Wartezeit bei der Niere), sie legen diese Position aber nie allein fest.
- Wie ist zu verfahren, wenn die begünstigte Person, die auch tatsächlich ein Organ benötigt, das Organ des Betroffenen aber aus medizinischen Gründen nicht erhalten kann (Blutgruppeninkompatibilität lässt sich zwar inzwischen ausgleichen, nicht aber andere Faktoren wie z.B. die Größe des Herzens oder der Lunge).

Insgesamt sehen wir es als nicht sinnvoll an, die gerichtete Spende gesetzlich zuzulassen.

3.2. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Von Ärzten wird zwar immer wieder vorgetragen, dass die Widerspruchslösung zu einer Steigerung der Organspende führen würde. Das SMS sieht das allerdings nicht so. Auch bei der Widerspruchslösung würde kein Arzt Organe entnehmen, ohne nicht vorher mit den Angehörigen darüber gesprochen zu haben. Auch wenn sie bei der Widerspruchslösung nicht für den Verstorbenen entscheiden müssen, befinden sie sich doch in einer emotional ver-

gleichbaren Situation wie bei der Zustimmungslösung - im Augenblick des Todes werden sie mit dem Thema Organspende konfrontiert.

Zudem würde die Widerspruchslösung diametral dem im deutschen Recht ganz allgemein geltenden Grundsatz abweichen, wonach Schweigen niemals Zustimmung bedeutet.

3.3. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Das SMS befürwortet die Teilnahme eines Mitarbeiters der DSO beim Angehörigengespräch. Im Krankenhaus stellt eine Organspende eine Ausnahmesituation dar, die selten vorkommt. Entsprechend schwierig ist das Angehörigengespräch für den gerade diensthabenden Arzt. Die Mitarbeiter der DSO dagegen erleben die Situation regelmäßig und werden auch für das Angehörigengespräch geschult.

3.4. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Es ist anzunehmen, dass die Bevölkerung insgesamt immer noch zu wenig aufgeklärt ist. Wenn Angehörige zum ersten Mal beim Tod mit dem Thema Organspende konfrontiert werden, ist es für sie - verständlicherweise - schwierig, dazu eine Entscheidung zu treffen. Daher muss die Aufklärung kontinuierlich fortgeführt werden. Ziel muss dabei in erster Linie sein, dass Bürgerinnen und Bürger eine eigene Entscheidung treffen, dokumentieren und ihren Angehörigen mitteilen, um sie später zu entlasten. In zweiter Linie müssen die Menschen natürlich dazu bewegt werden, sich für die Organspende zu entscheiden.

4. Situation in den Krankenhäusern

4.1. Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Dem SMS liegen keine Erkenntnisse darüber vor, dass die Krankenhäuser in Sachsen personell nicht ausreichend ausgestattet sind, um eine Organentnahme vorzubereiten. Die Entnahme selbst wird - zumindest was die ärztliche Seite angeht - in der Regel ohnehin von auswärtigen Entnahmeteams und nicht von den Krankenhausärzten durchgeführt. Zudem kommt eine Organentnahme in den Krankenhäusern auch nicht so häufig vor, dass man von einer dauerhaften Zusatzbelastung sprechen könnte.

4.2. Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Dem SMS als Krankenhausplanungsbehörde liegen keine Erkenntnisse darüber vor, dass die Krankenhäuser in Sachsen nicht ausreichend mit Beatmungsplätzen und OP-Kapazitäten zur Durchführung von Organentnahmen ausgestattet wären.

4.3. Welche Erfahrungen wurden in bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?

Mit den Transplantationsbeauftragten konnten in Sachsen gute Erfahrungen gemacht werden, insbesondere aufgrund der speziell für sie in den letzten Jahren regelmäßig angebotenen Fortbildungsveranstaltungen. Diese führen zu mehr Handlungssicherheit bei den Transplantationsbeauftragten. Im Sächsischen Ausführungsgesetz zum Transplantationsgesetz ist klargestellt, dass die Transplantationsbeauftragten Aufgaben der Krankenhausleitung wahrnehmen. Sie sind nach dem Ausführungsgesetz zudem für ihre Tätigkeit und für ihre Fortbildung im erforderlichen Umfang freizustellen. Mit diesen Regelungen wird die Bedeutung ihrer Tätigkeit herausgestellt.

4.4. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

Ob eine Änderung der rechtlichen Rahmenbedingungen in Sachsen zu einer Steigerung von Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten führen können, wird bezweifelt. Vielmehr ist in der Praxis weiterhin darauf hinzuwirken, dass die Transplantationsbeauftragten ausreichend unterstützt werden und insofern die in Sachsen bereits geltenden Regelungen umgesetzt werden. Daran beteiligt sich das SMS, soweit es ihm möglich ist. So führt z.B. die Auszeichnung von besonders engagierten Krankenhäusern zu einer Aufwertung der Tätigkeit der Transplantationsbeauftragten. Im übrigen ist hier auch die SLÄK gefragt, die insgesamt bei den Ärzten - und auch bei den Klinikleitungen - das Bewußtsein für die Organspende schärfen muss. Schließlich müssen weiterhin regelmäßig Fortbildungen

für die Transplantationsbeauftragten angeboten werden, wofür in erster Linie die DSO und die SLÄK verantwortlich sind.

4.5. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

Es ist davon auszugehen, dass in einigen Krankenhäusern eine Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen deutlicher gemacht werden müsste.

4.6. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

In einigen Fällen dürfte die persönliche Einstellung der verantwortlichen Mitarbeiter dazu beitragen, dass sich das Krankenhaus nicht oder nicht ausreichend an der Organspende beteiligt. Oft wird es eine Scheu vor zusätzlichem Aufwand geben.

4.7. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Die Krankenhäuser müssen noch stärker motiviert werden, die Möglichkeiten der Unterstützung durch die DSO müssen noch deutlicher hervorgehoben werden.

4.8. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Es ist schwer vorstellbar, wie Sanktionen aussehen könnten. Zudem ist davon auszugehen, dass sich Sanktionen eher kontraproduktiv auswirken.

4.9. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Eine Konzentration auf größere Krankenhäuser, insbesondere auf die Krankenhäuser mit Neurochirurgie erscheint sinnvoll. Gleichwohl dürfen die kleineren Häuser aus dem ländlichen Bereich dabei nicht vergessen werden. Auch sie können ihren Beitrag leisten.

4.10. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Es kann vom SMS nur schwer beurteilt werden, ob die Vergütung für die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat ist. Da die Vergütungen ausgehandelt werden, gehen wir insgesamt von einer adäquaten Vergütung aus.

5. Transplantationszentren

5.1. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?

Mindestmengen können ein Instrument der Qualitätssicherung sein und werden grundsätzlich vom SMS befürwortet. Dabei sind aber auch mögliche nachteilige Aspekte zu berücksichtigen. Bei konsequenter Umsetzung einer Mindestmengenregelung würde es zu einer stärkeren Konzentration von Transplantationszentren kommen. Es ist zwar davon auszugehen, dass in den größeren Zentren auf Grund der hohen Patientenzahl grundsätzlich eine größere Routine vorliegt und somit in der Regel eine höhere Qualität besteht. Es besteht aber gerade durch die größere Routine die Möglichkeit, dass das Schicksal des einzelnen Patienten in der Masse untergeht, während in Zentren mit weniger Patienten eine individuellere Betreuung durch wenige Personen, die auch über ausreichend Erfahrung verfügen, stattfindet. Patienten, die zur Transplantation anstehen bzw. transplantiert sind, benötigen aber genau eine solche individuelle Betreuung, in der sie sich gut aufgehoben fühlen und nicht das Gefühl haben in der Masse unterzugehen.

Außerdem erscheinen Mindestmengen nicht für jeden Bereich sinnvoll möglich. So ist eine Mindestmengenregelung für das Pankreas aufgrund der insgesamt geringen Fallzahl im ET-Bereich nicht sinnvoll. Ähnlich ist die Situation bei der Dünndarmtransplantation einzuschätzen.

5.2. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Die Anzahl der Transplantationszentren in Sachsen ist angemessen. Eine Konzentrierung auf weniger Zentren könnte für die teils schwer kranken Patienten längere Anfahrtswege bedeuten. Auch zur Transplantation und in der Nachsorge wäre dies der Fall.

5.3. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Die Führung der Warteliste bereitet nach Auskunft der sächsischen Transplantationszentren insgesamt keine Probleme.

5.4. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

Eine bestimmte Anzahl von „non-resident-Patienten“ pro Zentrum und Jahr zur Aufnahme auf die Warteliste sollte gestattet sein.

5.5. Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

Ob die Vergütung von Leistungen der Transplantationszentren angemessen ist, kann vom SMS nicht eingeschätzt werden. Die sächsischen Transplantationszentren äußerten sich dazu kritisch und forderten eine bessere Vergütung.

5.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

Die sächsischen Transplantationszentren schlugen folgende Verbesserungen vor:

- frühzeitige Auswahl der von einer Transplantation profitierenden Patienten aus dem Dialyseprogramm und Vorstellung im Transplantationszentrum
- besser Vergütung der erbrachten Leistungen bei der Evaluierung der Patienten für die Warteliste unter Einbeziehung der Dialyseärzte
- frühzeitige Rekrutierung von Nachwuchs für den Bereich der Transplantationsmedizin, auch durch bessere Vergütung

6. Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

6.1. Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Ob die DSO über ausreichende personelle Kapazitäten verfügt, kann vom SMS nicht eingeschätzt werden. Wir gehen davon, dass die aktuelle Besetzung eher die untere Grenze der wünschenswerten personellen Kapazität ist.

6.2. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

Ja.

6.3. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

Dem SMS liegen keine Kenntnisse zu besonderen Schwächen vor. In der Region Ost, somit auch in Sachsen, besteht ein stabiles, gut geknüpftes Netz der Hirntoddiagnostik zwischen DSO und potentiellen Spenderkliniken, das kompetent, flexibel, einsatzbereit und hochbelastbar ist.

6.4. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

Dem SMS liegen keine Kenntnisse zu besonderen Schwächen vor. Die Zusammenarbeit vor Ort funktioniert nach unseren Kenntnissen gut.

6.5. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?

Die Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams und der entnommenen Organe verläuft nach unserer Einschätzung insgesamt reibungslos. Z.T. finden jedoch keine Hubschrauberflüge - auch bei längeren Wegen zwischen Flughäfen und Spenderkrankenhäusern - mehr statt. Dies spielt vor allem beim Rücktransport mit entnommenem Organ eine Rolle, wo jede Minute Ischämiezeit von Bedeutung ist. So werden auch längere Wege zwischen Spenderkrankenhäusern und Flughäfen mit dem Auto zurückgelegt, obwohl durch einen Hubschrauberflug Zeit zu sparen wäre.

6.6. Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

Der Einfluß der Zentrale in Frankfurt erscheint z.T. zu stark. Eine stärkere Regionalisierung mit entsprechender Verantwortung wäre wünschenswert, da die Arbeit vor Ort oft gut funktioniert, manches von der Zentrale jedoch erschwert wird.

6.7. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Das kann vom SMS nicht beurteilt werden.

6.8. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichtserstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

Die reine Datenübermittlung verläuft reibungslos.

6.9. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?

Die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren ist insgesamt als gut einzuschätzen.

6.10. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

Die Koordinierungsstelle sollte stärker regionalisiert und den Regionen mehr eigene Verantwortung zugesprochen werden.

6.11. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Das Koordinierungsmonopol der DSO hat sich grundsätzlich bewährt. Es ist kaum vorstellbar, wie eine Konkurrenz unterschiedlicher Koordinierungsstellen zu einer Verbesserung der Organspendesituation beitragen sollte, wenn z.B. jede Stelle den Spendeprozess anders organisiert.

6.12. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Eine stärkere staatliche Aufsicht wäre sinnvoll.

6.13. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Das in § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium ist grundsätzlich sinnvoll, erscheint jedoch im Hinblick auf eine effektive Aufsicht nicht ausreichend.

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Der Vermittlungsprozeß wird als insgesamt transparent eingeschätzt. Z.T. gibt es aber wohl Organangebote an die Transplantationszentren, die eigentlich von vornherein ausscheiden müßten (z. B. erhebliches Größenmismatch).

7.2. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

Bei der Allokation der Niere wäre wünschenswert, dass eine kurze Ischämiezeit stärker berücksichtigt werden kann. Zudem wird Die gegenwärtige HU-Regelung wird den medizinischen Bedürfnissen der Patienten nicht gerecht; insbesondere existieren keine Kontrollen, bezüglich der Verlässlichkeit der übertragenen Daten auf dem HU-Antrag. Lokale Aspekte sollten wieder eine stärkere Rolle spielen, um die Ischämiezeiten zu verkürzen und somit eine Verbesserung der Ergebnisse erreichen zu können.

7.3. Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

Dies kann vom SMS nicht beurteilt werden.

7.4. Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

Insgesamt wurden gute Erfahrungen gemacht; im übrigen s. 7.2.

7.5. Hat sich Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Die Beauftragung der Vermittlungsstelle hat sich insgesamt bewährt. Eine stärkere Aufsicht wäre wünschenswert, aber an entsprechende völkerrechtliche Vereinbarungen gebunden.

7.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Dies kann vom SMS nicht beurteilt werden.

7.7. Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Dies kann vom SMS nicht beurteilt werden.

8. Zur Lebendspende

8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Ja.

8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

Kritisch.

8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Bei einer Ausweitung des Spenderkreises wird eine echte Gefahr des Organhandels gesehen.

8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?

Es bestehen keine Erfahrung in Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern.

8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Ob der Lebendspender tatsächlich ausreichend versicherungsrechtlich abgesichert ist, kann nicht beurteilt werden. Vieles spricht eher dagegen. Eine angemessene Versicherung des Lebendspenders ist als Voraussetzung für die Spende wäre sinnvoll und wünschenswert.

8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Auch wenn die Lebendspendekommission in Sachsen verhältnismäßig selten einen Antrag ablehnt, so wirkt sie doch allein durch ihre Existenz sinnvoll, weil die Zentren zweifelhafte Fälle erst gar nicht vorlegen. Im Hinblick auf einen Informationsaustausch ist eine Vernetzung der Lebendspendekommission auf Länderebene im hohen Maße sinnvoll und wünschenswert.

8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Ja.

8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Die Gefahr von Organhandel in Deutschland wird nicht gesehen.

8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Verbesserungsbedürftig ist die Aufklärung des Lebendspenders, insbesondere auch was die formale Seite (2. unabhängiger Arzt) betrifft. Hier könnten die Voraussetzungen im Gesetz auch deutlicher gefaßt werden, weil nicht so recht klar ist, welche Anforderungen an die Unabhängigkeit des 2. Arztes gestellt werden könnten.

9. Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer

9.1. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Der Auftrag an die Bundesärztekammer ist richtig.

9.2. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Dies kann vom SMS nicht beurteilt werden.

9.3. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Das erscheint sinnvoll.

10. Zum Datenschutz

10.1. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Ausreichend.

10.2. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Dies kann vom SMS nicht beurteilt werden.

Anhang 15

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen (Abschrift) für die zuständigen Landesministerien

Sachsen-Anhalt

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1 In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Aufklärungsveranstaltungen für die Bevölkerung im Rahmen des Tages der offenen Tür der Ministerien des Landes Sachsen-Anhalt sowie des Sachsen-Anhalt-Tages. Sonderveranstaltungen wie die Aktion Organspende: „Mein ‚Ja‘ zur Organspende – denn Organspende heißt Leben schenken“ in Einkaufspassagen der Großstädte führen zu großer Resonanz in der Bevölkerung, besonders, wenn Sie von einem Minister persönlich angesprochen werden. Erstellen von anlassbezogenen Pressemitteilungen und Flyern.

1.2 Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welche inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Zur Erhöhung der Organspendebereitschaft und zur Schaffung von mehr Transparenz im Prozess von Organentnahme, -vermittlung und -transplantation führten im Rahmen der Initiative Mitteldeutschland die Gesundheitsministerien der Freistaaten Sachsen und Thüringen und des Landes Sachsen-Anhalt im Frühjahr 2005 die Aktion Organspende: „Mein ‚Ja‘ zur Organspende – denn Organspende heißt Leben schenken“ durch. Mitbeteiligt waren die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) Region-Ost, das Transplantationszentrum Halle sowie Selbsthilfeorganisationen Transplantierte. In Sachsen-Anhalt gab es Informationskampagnen mit Ministerbeteiligung in Magdeburg und in Halle/Günthersdorf. Am 4. Juni fand die Aktion mit einer Festveranstaltung zum Tag der Organspende am Städtischen Klinikum Dessau ihren Abschluss.

Die für Gesundheit zuständige Minister des Freistaates Sachsen, des Freistaates Thüringen und des Landes Sachsen-Anhalt nehmen seit dem Jahr 2005 den Tag der Organspende zum Anlass, um gemeinsam die Krankenhäuser zu würdigen, die sich besonders für Organspende engagieren. Die drei Gesundheitsminister und die DSO-Region Ost überreichen im Rahmen eines Festaktes Urkunden an besonders engagierte Krankenhäuser in Sachsen, Thüringen und Sachsen-Anhalt.

2008 (20.10.) verbunden mit der Begründung einer Parkanlage auf der Salinenhalbinsel Halle:

„Park des Hoffens, Erinnerns und Dankens“ verbunden mit einer Baumpflanzaktion.

1.3 Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Sehr hilfreich. Die Materialien der BZgA werden bei den unter 1.1 und 1.2 beschriebenen Aktivitäten genutzt und verteilt;

Krankenkassen im eigenen Wirkungskreis.

1.4 Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z.B. der DSO hinsichtlich Ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Sehr hilfreich und wertvoll – die unter 1.1 und 1.2 beschriebenen Aktivitäten wurden stets mit der DSO (Zentrale und Regionalstelle Ost) geplant und umgesetzt.

1.5 Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Mitglieder von Selbsthilfegruppen unterstützen die Aufklärungsarbeit auf eine Weise, wie sie nur von Betroffenen mit der Schilderung ihrer Lebenssituation geleistet werden kann. Sie werden stets in die beschriebenen Aktivitäten einbezogen. Im Vordergrund der Selbsthilfegruppenarbeit stehen jedoch die Krankheitsbewältigung, der Erfahrungsaustausch und die Lebenshilfe für Betroffene.

1.6 Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

Aus hiesiger Erkenntnis: Zurückliegend ja, aktuell verfolgt die BZgA andere Schwerpunkte in der Aufklärungsarbeit, Materialien sind noch verfügbar.

1.7 Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Im Schulverwaltungsblatt (SVBl. LSA Nr. 13/1998 vom 20.10.1998) des Kultusministeriums Sachsen-Anhalt werden Empfehlungen für Lehrkräfte gegeben, wie das Thema Organspende in den Unterricht einbezogen werden sollte. Im Sommer 2008 wurde darüber hinaus eine Intensivierung der Wissensvermittlung in Kooperation mit der DSO und dem Ministerium für Gesundheit und Soziales vom Kultusminister des Landes Sachsen-Anhalt befürwortet. Die Wissensvermittlung soll dabei unter Einbeziehung von Unterrichtsmaterialien (in Zusammenarbeit mit dem Thüringer Sozialministerium von der DSO für Lehrkräfte herausgegeben) erfolgen.

1.8 Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik, Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Die allgemein bekannten und auch in Gesprächen von Bürgerinnen und Bürgern immer wieder geäußerten Befürchtungen, wie in der Klammer der Frage angegeben. Unterstützt werden diese oft durch mediale Verzerrungen (reißerische Überschriften in Boulevardblättern, Filmen wie „Fleisch“ usw.).

Die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen gehen auf diese Befürchtungen ein, inwieweit diese ausreichend sind, kann wegen dieser sehr individuellen, von vielen Faktoren abhängenden und beeinflussbaren Befindlichkeiten, nicht dargestellt werden.

1.9 Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellung der Bevölkerung zur Organspende?

Stark abhängig von der persönlichen Aufgeschlossenheit dem Thema gegenüber. In Gesprächen erhält man oft einen hohen Grad an Zustimmung, der dann jedoch im Widerspruch zur Anzahl der Inhaber eines Organspendeausweises steht.

1.10 Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Es werde keine Mittel für den genannten Zweck über einen speziellen Haushaltstitel bereit gestellt. Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit sind Mittel verfügbar.

1.11 Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteuren? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Maßnahmen von Oberster Landesgesundheitsbehörde mit der DSO, den TPZ unter Nutzung der Materialien der BZgA wie beispielhaft unter 1.1 und 1.2 benannt, nach gemeinsamen Konzepten. Die Abstimmungen erfolgen dazu zielorientiert.

1.12 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Einbettung in den Schulunterricht als fester Bestandteil mit den verschiedenen Facetten des Themas: Ethik, Religion, Biologie, Gesundheitserziehung.

2. Zur Todesfeststellung

2.1 Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?

Einem Festhalten an der bestehenden Hirntodkonzeption wird der Vorzug gegeben.

Ein Änderungsbedarf ist nicht auszumachen.

2.2 Insbesondere: Wie bewerten Sie das „Non-heart-beating-donors“-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

Derzeit keine Rechtsgrundlage in Deutschland.

2.3 Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Nein.

2.4 Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

Im Rahmen der Gewebespende: ja

3. Zum Angehörigengespräch

3.1 Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmte Empfänger/gerichtete Spende)?

Zur Wahrung des Gedankens des Altruismus und des Solidarprinzips ist die gerichtete post-mortale Organspende abzulehnen, selbst wenn nur auf diesem Wege eine Spende erreichbar wäre.

3.2 Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastung für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Solche Hinweise gibt es, werden sie doch von verschiedensten Seiten immer wieder einmal in die Diskussion gebracht. Auch der Nationale Ethikrat hat im April 2007 ein Stufenmodell vorgeschlagen, in dem Elemente einer Erklärungsregelung mit solch einer Widerspruchsregelung kombiniert werden sollten.

Es besteht Einvernehmen, dass derzeit deutschlandweit kein Konsens für die Einführung der Widerspruchsregelung besteht; für eine Änderung gibt es derzeit keine politischen Mehrheiten. Auch kann die Widerspruchsregelung nicht als Allheilmittel zur Verbesserung der Organspendesituation in Deutschland angesehen werden.

3.3 Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Die Einbeziehung einer Mitarbeiterin/eines Mitarbeiters der DSO in das Angehörigengespräch sollte fakultativ bleiben, da hier individuelle und situative Faktoren ins Kalkül zu ziehen sind.

3.4 Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Es ist darauf hin zu wirken (Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit), dass möglichst jede Bürgerin/jeder Bürger ihren/seinen Willen bezüglich einer Organspende zu Lebzeiten kundtut und dokumentiert (Organspendeausweis, zukünftig Gesundheitskarte).

4. Situation in den Krankenhäusern

4.1 Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Ja.

4.2 Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Ja.

4.3 Welche Erfahrungen wurden in Bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen, Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?

Zur Erfüllung der Verpflichtungen für die Krankenhäuser aus dem Transplantationsgesetz und um die Verfahrensabläufe zu vereinheitlichen bzw. effizient zu gestalten, wurde eine Empfehlung für eine Dienstanweisung von der Krankenhausgesellschaft Sachsen-Anhalt gemeinsam mit Praktikern und der DSO-OST erarbeitet, um Träger und Krankenhausleitungen bei der Organisationsverantwortung zu unterstützen und in Ergänzung zum Transplantationsgesetz die Aufgaben des ärztlichen Dienstes, des Pflegedienstes und der sonstigen Beschäftigten für die Organspende und Gewebespende zu regeln. So existieren ärztlich und zumeist auch (intensiv)pflegerische Transplantationsbeauftragte.

4.4 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

Hier ist auf die Antwort der DSO zu verweisen.

4.5 Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

Hier ist auf die Antwort der DSO zu verweisen.

4.6 Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

Hier ist auf die Antwort der Fachexpertinnen und Fachexperten der TPZ bzw. DSO zu verweisen.

4.7 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Hier ist auf die Antwort der Fachexpertinnen und Fachexperten der TPZ bzw. DSO zu verweisen.

4.8 Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die ihrer Meldepflicht nicht nachkommen?

Nein.

Nachzudenken ist eher über ein Bonussystem, ideelle Anerkennung erfolgt in Sachsen-Anhalt wie unter 1.2 beschrieben.

4.9 Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser/Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser/Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Organspende sollte nicht von der Größe eines Hauses und auch nicht vom Vorhalten einer Neurochirurgie abhängig gemacht werden.

4.10 Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Darüber, inwieweit die Leistungsvergütungen adäquat sind, liegen hier keine detaillierten Erkenntnisse vor.

5. Transplantationszentren

5.1 Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantation? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?

Mindestmengen könnten sich existenzbedrohend für kleinere TPZ auswirken, die andererseits aber über eine hohe und ausgewiesene Kompetenz verfügen. Es sollten daher nicht nur quantitative Aspekte zur Beurteilung der vermuteten Qualität herangezogen werden, sondern mehr der Outcome.

5.2 Ist die Zahl der TPZ in Deutschland/in Ihrem Land angemessen oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Zur Beurteilung der Situation in Deutschland kann keine Aussage erfolgen.

In Sachsen-Anhalt existieren zwei TPZ:

1. am Universitätsklinikum der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg (Niere).
2. am Universitätsklinikum der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg (Leber).

Diese sind als einzige im Krankenhausplan festgeschrieben.

5.3 Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Wartelisten gemacht?

Hierzu kann aus Ministeriumssicht keine substantiierte Auskunft gegeben werden.

5.4 Wie beurteilen Sie die Aufnahme von „non-residen-Patienten“ in die Wartelisten?

In Sachsen-Anhalt nicht problematisiert

5.5 Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

Dazu liegen hier keine belastbaren Erkenntnisse vor. „Gefühlt“ wird von einer unterdeckenden Vergütung berichtet. Das InEK sollte beauftragt werden, hierzu Analysen zu erarbeiten.

5.6 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

Weitere Optimierung des gesamten Prozesses durch die beteiligten Partner.

6. Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihrer Antwort sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen

6.1 Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Hier ist auf die Antwort der DSO zu verweisen, im Ministerium liegen dazu keine Erkenntnisse vor.

6.2 Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

Die DSO ist dienstleistender Partner im Prozess, somit fehlen ihr die notwendigen Befugnisse.

6.3 Wo sehen Sie die Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

Aus hiesiger Sicht wurde ein funktionierendes Netzwerk für die Region aufgebaut.

6.4 Wo sehen Sie die Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

Keine Aussagen möglich.

6.5 Wo sehen Sie die Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?

Keine Aussagen möglich.

6.6 Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

Keine Aussagen möglich.

6.7 Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Kein Leistungsverzicht.

6.8 Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichterstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

Als aggregierte Darstellung der seitens der TPZ gelieferten Daten ausreichend und gut,

6.9 Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?

Keine Aussagen möglich.

6.10 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

Kompetenz stärken

6.11 Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Entsprechend der Erkenntnis „never change the winning team“ sollte bewährtes beibehalten werden. Optimierungen sind hier sicher möglich jedoch nicht, indem weitere Dienstleister sich am Prozess beteiligen. Die Organspende, -vermittlung und übertragung sollte nicht mit Wettbewerbselementen versehen werden.

6.12 Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung/Aufsicht geben?

Ja, hat sich bewährt. Wenn der Staat sich in das System eines durch die Selbstverwaltung getragenen Prozesses einbringen will bzw. soll, hat er auch die dazu notwendigen Finanzen mit einzubringen.

6.13 Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Ja, hat sich bewährt.

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1 Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Aus hiesiger Beurteilung ist die Transparenz gegeben.

7.2 Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

Hier wird kein Änderungsbedarf. Das Problem zu langer Wartelisten könnte nur durch eine Erhöhung des Spendenaufkommens gelöst werden.

7.3 Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

Dieser Prozess ist geprägt von einer Eigendynamik, verursacht durch Veränderungen im Spendenaufkommen zu den potentiell auf den Listen wartenden Empfängern.

7.4 Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

Die Erfahrungen sind durchweg positiv, Probleme hier nicht bekannt.

7.5 Hat sich das Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung/Aufsicht geben?

Ja, das Konzept hat sich bewährt.

7.6 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Aus hiesiger Sicht besteht kein Handlungsbedarf.

7.7 Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Aus hiesiger Sicht besteht kein Handlungsbedarf.

8. Zur Lebendspende

8.1 Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Ja.

8.2 Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spenderpool)?

In einem solchen Falle könnte das Risiko des Missbrauchs erheblich anwachsen.

8.3 Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr de Organhandels?

Aus Antwort 8.2 folgt, dass die Gefahr der Etablierung eines Organhandels mit steigen würde.

8.4 Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?

Dazu liegen hier keine Erfahrungen vor.

8.5 Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Der Lebendspender sollte unbedingt über eine angemessene Versicherung verfügen, da er sich aus solidarischen Gründen einer eigen Gesundheitsgefährdung aussetzt.

Im mittelbaren Kontext zu einer Lebendspende auftretenden Krankheiten bedürfen einer entsprechenden Abbildung, um erstattungsfähig zu werden. Daraus ergibt sich Regelungsbedarf auch insofern, dass die Lebendspende gleichwertig zu einer postmortalen Spende gesehen wird.

8.6 Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspendekommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Im Rahmen ihrer Befugnisse und Zuständigkeiten arbeitet die LSK ohne Beanstandungen.

Eine Vernetzung der Lebendspendekommissionen auf Länderebene ist durchaus wünschenswert.

8.7 Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Ja.

8.8 Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Dazu liegen hier keine Erkenntnisse vor.

8.9 Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungswürdig erachten?

Wie unter 8.5 dargestellt.

9. Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

9.1 Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Dieser ist unbedingt notwendig – wer, wenn nicht die Ärzte selbst?

9.2 Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Dazu können hier keine Aussagen getroffen werden.

9.3 Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Nein.

10 Zum Datenschutz

10.1 Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Notwendig und hinreichend.

10.2 Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Forschung ist jetzt schon möglich und bedarf keiner gesonderten Regelung.

Verantwortlich:

Dr. Hartmut Gunkel

Ministerium für Gesundheit und Soziales des Landes Sachsen-Anhalt
Abteilung Gesundheit und Verbraucherschutz
- Medizinische Angelegenheiten und Krankenhauswesen
Turmschanzenstr. 25
39114 Magdeburg

Tel.: 0391 567 6959

FAX: 0391 567 6962

E-Mail: Hartmut.Gunkel@ms.sachsen-anhalt.de
<http://www.ms.sachsen-anhalt.de>

Anhang 16

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien

Schleswig- Holstein

1. 1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Es werden regelmäßige Informations- und Bildungskampagnen z. B. mit der Ärztekammer oder Selbsthilfegruppen durchgeführt, aktuell ist der Organspendesommer 2008 zu nennen, für den Frau Ministerin Dr. Trauernicht die Schirmherrschaft übernommen hat. Darüber hinaus gibt es unter der Leitung des Ministeriums für Soziales, Gesundheit, Familie, Jugend und Senioren (MSGF) eine Arbeitsgruppe (AG) der am Transplantationsprozess Beteiligten in Schleswig-Holstein (z.B. TPZ, Krankenhausvertreter, Ärztekammer). Das Bildungsministerium ist ebenfalls in dieser Arbeitsgruppe vertreten, um auch die Schulen für dieses Thema zu sensibilisieren. Diese AG trifft sich mehrmals jährlich und hat das Ziel, die Organspendebereitschaft in der Bevölkerung zu erhöhen.

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

Aufklärung über Organspende mit dem Ziel, dass sich die Bevölkerung mit der Thematik auseinandersetzt und eine Erklärung zur Organspende abgibt.

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die von der BZgA erstellten Materialien sind erfahrungsgemäß hervorragend konzipiert und sehr gut zur allg. Information der Bevölkerung zu verwenden. Eine weitere Spezifizierung der Materialien wäre allerdings wünschenswert. Die Krankenkassen nutzen - wenn vorhanden - ihre Mitgliederzeitschrift, um über das Thema Organspende zu informieren. Auch i.R. von Gesundheitstipps im Radio wurde das Thema verbreitet. Darüber hinaus unterstützen die Krankenkassen Kampagnen der DSO, Selbsthilfegruppen und Landesbehörden häufig finanziell. Ohne diese monetäre Unterstützung wären Aktionen teilweise nicht bzw. nicht in diesem Umfang möglich.

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Das Unterrichtsmaterial der DSO ist gut. Die Materialien der neuen Kampagne können noch nicht beurteilt werden. Wünschenswert wäre auf jeden Fall vor Veröffentlichung der Kampagne eine enge Abstimmung der DSO mit der BZgA gewesen. Es ist auch zu hinterfragen, ob Aufwand und Geld nicht zur Erfüllung der originären Aufgaben der DSO genutzt werden sollten. Originäre Aufgabe der DSO ist die Koordinierung der Organspende, dies beinhaltet zahlreiche Pflichten. Zwar soll die DSO gem. §2 Abs.4 des nach § 11 TPG geschlossenen Vertrages die nach dem TPG zuständigen Stellen bei der Aufklärung der Bevölkerung über das Anliegen der Organspende unterstützen. Inwieweit das eigene aufwändige und teure Kampagnen umfasst, muss aber dahingestellt bleiben. Auf Arbeitsebene ist festzuhalten, dass die Mitarbeiter der DSO Nord sehr engagiert sind, wenn es darum geht, bei öffentlichen Veranstaltungen organisatorisch Hilfestellung zu geben und als Ansprechpartner an entsprechenden Infoständen mitzuwirken.

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

In Schleswig-Holstein gibt es mehrere Selbsthilfegruppen. Besonders hervorzuheben ist der Verein der Transplantationsbetroffenen e.V.; dieser leistet sehr engagierte und kreative Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit. Die Selbsthilfegruppen erbringen einen wichtigen Beitrag in diesem Bereich.

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

Eine noch weitere Spezifizierung – z.B. Materialien, die sich speziell an Jugendliche wenden - wäre wünschenswert.

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Dieses Thema wird in den Lehrplänen des Landes (z. B. Biologie) fakultativ berücksichtigt. In der Themenmappe des IQSH (Institut für Qualitätsentwicklung an Schulen Schleswig-

Holstein, verantwortlich u.a. für Lehrerfort- und Weiterbildung) „Menschen entwickeln sich selbst fort“ wird das Thema aufgegriffen. Diese fächerübergreifende, naturwissenschaftlich ausgerichtete Unterrichts Anregung wendet sich an Schülerinnen und Schüler des 9., 10. oder 11. Jahrgangs.

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Zuständige Ärzte berichten, dass sich die in der Frage genannten Befürchtungen typischerweise im Gespräch mit Angehörigen aber auch mit derzeit nicht direkt betroffenen Menschen zeigen. Wesentlich ist dabei das Informationsdefizit über Hirntod, Todesfeststellung, Intensivmedizin etc. Für einen großen Teil der Bevölkerung sind die Umstände und Abläufe des Organspendeprozesses immer noch nicht nachvollziehbar. Dieses „Nichtwissen“ führt oftmals zur Ablehnung. Das vorhandene Informationsmaterial der BZgA klärt hier gut auf, allerdings scheint die Bereitschaft in der Bevölkerung, sich intensiver mit dem Thema zu befassen, eher gering ausgeprägt zu sein. Wahrgenommen werden eher Negativschlagzeilen, wie z.B. im letzten Jahr die Berichterstattung über die angebliche Bevorzugung arabischer Patienten und Privatpatienten am UKSH Campus Kiel, mit der Folge, dass die Organspendebereitschaft in der Bevölkerung abnimmt. Auch dieses Verhalten macht deutlich, dass die Menschen Befürchtungen gegenüber der Organspende haben und aktive Ansprache, z.B. durch Aktionen von Selbsthilfegruppen oder auch die Behandlung des Themas an Schulen, sehr wichtig ist.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Siehe 1.8.

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Es gibt Mittel aus dem Bereich der Öffentlichkeitsarbeit und „manpower“.

1.11. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteuren? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Eine Abstimmung findet nur begrenzt statt, z.B. die Informations- und Bildungskampagne des schleswig-holsteinischen Gesundheitsministeriums mit Krankenkassen und der BZgA. Ein gemeinsames Konzept ist ansonsten nicht bekannt, wäre aber wünschenswert.

1.12. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Eine bessere Abstimmung und verstärkte (vernetzte) Zusammenarbeit aller Beteiligten wäre wünschenswert.

2. Zur Todesfeststellung

2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?

Es wird kein Änderungsbedarf gesehen. Es gibt für die Hirntoddiagnostik medizinisch klare Vorgaben. Am Hirntodkonzept sollte festgehalten werden.

2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

Das NHBD-Verfahren wird abgelehnt. Die sichere Todesfeststellung gehört zu den Grundvoraussetzungen der postmortalen Organspende. Der bloße Herzstillstand ist kein sicheres Todeszeichen, wie jede auch nur vorübergehend erfolgreiche Reanimation belegt. Organe dürfen nur nach einer klar definierten und weithin akzeptierten Feststellung des Todes entnommen werden - dieses ist die Feststellung des Hirntodes.

2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Es wird keine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwartet, vielmehr ist das Gegenteil zu befürchten. Grund hierfür dürfte die Sorge in der Bevölkerung sein, vorzeitig für tot erklärt zu werden.

2.4 Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

Bei der Gewebeentnahme ist die Sonderregelung von Bedeutung, bei der Organentnahme nicht.

3. Zum Angehörigengespräch

3.1. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?

Die sog. gerichtete Spende (Bindung einer Einwilligung an bestimmte Voraussetzungen) sollte weiterhin ausgeschlossen bleiben, d.h. die bisherige Regelung im TPG sollte beibehalten bleiben.

3.2. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Nein. Es scheint nicht ausschließlich eine Lösungsfrage zu sein, sondern vielmehr eine Frage der strukturellen Gegebenheiten.

3.3. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Nein, es sollten weiterhin Einzelfallentscheidungen sein.

3.4. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Diese Fragen sind so nicht zu beantworten. Die Gründe für eine Ablehnung zur Organentnahme sind vielfältig, z.B. mangelndes Wissen, religiöse Gründe, Mentalität, Gesprächsführung seitens des Arztes etc. Die vielfachen Ursachen erfordern unterschiedliche Herangehensweisen bei der Lösung der Problematik.

4. Situation in den Krankenhäusern

4.1. Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Die Frage ist nicht pauschal zu beantworten. Die wesentlichen Defizite in der personellen Ausstattung der Krankenhäuser hinsichtlich Vorbereitung und Durchführung einer Organspende betreffen in erster Linie kleinere Krankenhäuser mit geringen Fallzahlen, da dort die entsprechende Expertise und die Durchführungsroutine fehlen.

4.2. Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Unsere Abfrage hat ergeben, dass die Krankenhäuser über ausreichende Bettenkapazitäten verfügen.

4.3. Welche Erfahrungen wurden in bezug auf die Transplantationsbeauftragten (TxB) in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?

Die Position des Transplantationsbeauftragten ist auch aus Sicht des Landes Schleswig-Holstein eine zentrale Schlüsselfigur. Die Kompetenzen und Qualifikationen der Transplantationsbeauftragten sind in S-H aus Erfahrung gut. Ein Problem der Transplantationsbeauftragten ist die zeitliche Freistellung und auch Finanzierung der Tätigkeit.

4.4. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

Regelmäßige Fortbildung des TxB und siehe 4.3

4.5. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

In S-H ist die Klinikleitung durch das AG-TPG verpflichtet, sich regelmäßig über die Arbeit des TxB berichten zu lassen und auch selbst jährlich Berichte dem MSGF zukommen zu lassen.

4.6. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

Es kann vermutet werden, dass die Tätigkeiten im Vorfeld der Organentnahme nur teilweise erstattet werden und somit nicht gedeckte Kosten verursachen. Da für das Funktionieren der Organspende auch eine Teamkonstanz notwendig ist, um ein Vertrauensverhältnis aufzubauen, wäre es wünschenswert, wenn nicht nur die TxB langfristig an einem Krankenhaus ihre Aufgaben wahrnehmen, sondern auch die DSO-Koordinatoren. Insgesamt wird es als vorteilhaft angesehen, wenn die DSO-Koordinatoren ihre Tätigkeit zumindest in den Universitätskliniken (UK S-H) und Schwerpunktkrankenhäusern intensivieren könnten. Seitens der DSO sollte ein häufiger personeller Wechsel der DSO-Koordinatoren vermieden werden. So sind z.B. im UK S-H Campus Kiel seit der Schließung des dortigen Koordinationsbüros 2001 insgesamt mind. acht Koordinatoren dort tätig gewesen. Eine bessere Personalkonstanz wird als ein positiver und stabilisierender Faktor in der Kooperation der DSO und den Krankenhäusern gesehen. (Allerdings ist nicht bekannt, wie viel Menschen an einem Hirntod versterben. Damit kann auch keine exakte Angabe darüber gemacht werden, wie viel KH sich nicht an der Organspende beteiligen.)

4.7. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Volle Deckung der mit der Organspende verbundenen Kosten, sowie regelmäßige qualifizierte Fortbildung der Beschäftigten.

4.8. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Sanktionen werden abgelehnt und sind auch rechtlich schwer durchsetzbar. Ein positives Feedback für die Kliniken über den Verlauf der Organentnahme könnte einen Beitrag zur Motivation leisten.

4.9. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Grundsätzlich können in jedem KH Patienten an einem Hirntod versterben. Nach der Erfahrung der letzten Jahre kommen aber die Meldungen potentieller Spender überwiegend aus KH mit einer neurochirurgischen Intensivstation. Aus diesem Grund sollte die DSO sich zunächst verstärkt auf diese KH konzentrieren.

4.10. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Siehe 4.3. und 4.6.

5. Transplantationszentren (TPZ)**5.1. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?**

Prinzipiell sind Mindestmengenregelungen wünschenswert, aber: Eine Mindestmenge an einzelnen Operationen zielt auf eine hohe Ergebnisqualität – die Menge an sich ist aber noch kein Qualitätsmerkmal. Deswegen wäre sicherlich eine Qualitätskontrolle, die auch das Outcome berücksichtigt sinnvoll. In einem so komplexen Umfeld wie der Transplantationsmedizin mit vielen beteiligten Fachdisziplinen ist Routine bei allen extrem wichtig. Langfristig belebt aber auch in so einem Umfeld Konkurrenz das Geschäft. Durch Mindestmengenregelungen wird dagegen der Status quo für bestimmte Zentren quasi festgeschrieben. Daher sichern diese Regelungen sicherlich mittelfristig die Qualität, langfristig wäre ein offeneres Verfahren wünschenswert.

5.2. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Transplantationen finden in SH nur am UK S-H statt, wobei der Campus Lübeck ausschließlich auf Nieren und Bauchspeicheldrüsen beschränkt ist. Die Anzahl der TPZ in S-H ist ausreichend.

5.3. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Es liegen keine Beschwerden vor.

5.4. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

Die Aufnahme von „non-resident-Patienten“ in die Wartelisten ist aus medizinischer und individueller Sicht nachvollziehbar. Im Rahmen der allgemeinen Organknappheit ist das Verfahren aber nicht immer einfach zu vermitteln. Aus Legitimationsgesichtspunkten wäre eine gesetzliche Regelung zur „non-resident Problematik“ wünschenswert, auch wenn dies aus verfassungsrechtlicher Sicht problematisch ist.

5.5. Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

Die Vergütung ist ausreichend.

5.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

Zur Leistungssteigerung könnten u.a. spezifische Fortbildungen, insbesondere im ärztlichen Bereich, angeboten werden. Insoweit könnten die Ärztekammern unterstützend tätig werden.

6. Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

6.1. Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Insgesamt sind die personellen Kapazitäten der DSO in S-H auf der Arbeitsebene (Koordinatoren) noch ausbaufähig. Die einzelnen Koordinatoren sind in den KH anerkannt und unterstützen diese sowohl bei der Gewinnung von Organspendern (Information, Beratung, Kompetenz, Kooperation etc.) als auch die TPZ (Transporte, Entnahmeteams, Koordination etc.). Leider gibt es in S-H durch häufigen personellen Wechsel von Koordinatoren immer wieder personelle Engpässe. Wünschenswert wäre eine häufigere Präsenz und vor allem Personenkonstanz am UKSH Campus Kiel.

6.2. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

Ja

6.3. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

Es liegen keine Anhaltspunkte dafür vor, dass die Dienste nicht gut funktionieren.

6.4. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

Hierüber liegen keine Erkenntnisse vor.

6.5. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?

Hierüber liegen keine Erkenntnisse vor.

6.6. Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

Weniger Verwaltung und mehr ausführende Kräfte – Koordinatoren – wären sinnvoll. Darüber hinaus wäre eine Regionalisierung der DSO (Stärkung der Eigenverantwortlichkeit der einzelnen Regionen, Budgetierung) wünschenswert. Durch die bestehenden zentralistischen Strukturen der DSO, können die Besonderheiten der einzelnen Regionen bzw. Ländern nicht berücksichtigt werden.

6.7. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Die DSO sollte verstärkt präsent im UK S-H und in den Schwerpunktkrankenhäusern des Landes Schleswig-Holstein sein, um hier die Tätigkeit der Transplantationsbeauftragten zu unterstützen. Ein Verzicht auf bisher geleistete Leistungen ist nicht möglich.

6.8. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichtserstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

In S-H übermitteln beide TPZ die Daten gem. §11 Abs.5 TPG. Allerdings fehlen noch immer einheitliche Vorgaben für den Versichertenstatus. Dieses hat zu Irritationen und Fehlinterpretationen geführt. Folge hiervon war der mittlerweile widerlegte Vorwurf, dass Ausländer und Privatpatienten bei der Organvergabe bevorzugt wurden. Außerdem scheint die von der DSO zur Verfügung gestellte Datenerfassungs-Software keine Plausibilitätsprüfung zu enthalten, so dass in sich nicht schlüssige Angaben der TPZ weitergeleitet wurden. Die DSO hat bisher i.R. ihrer Berichtspflicht ihrerseits auf Plausibilitätsprüfungen verzichtet. Damit ist die DSO nur unzureichend ihrer gesetzlichen Berichtspflicht nachgekommen.

6.9. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?

Die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren im Bereich Organtransplantation – Eurotransplant, DSO und Transplantationszentren – ist als gut zu beurteilen. Ein wesentlicher Schritt, der in den nächsten Jahren getan werden müsste, ist die Harmonisierung der Datenbanken zur Dokumentation des Transplantationserfolges und die Verschlinkung des Dokumentationsaufwandes, da derzeit eine Vielzahl an Berichterstattungspflichten erfüllt werden muss (Eurotransplant, DSO, Qualitätssicherung).

6.10. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

Die DSO kann ihre Koordinationsfunktion ausüben. Allerdings wäre - i.S. einer regionsspezifischen Arbeit – eine Regionalisierung der DSO sinnvoll. (siehe 6.6.)

6.11. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Eine Koordinierungsstelle ist sinnvoll, aber eine staatliche Aufsicht ist erforderlich. (siehe 6.12)

6.12. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Es sollte eine staatliche Aufsicht geben. Siehe hierzu den GMK-Beschluss (Anlage 1)

6.13. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Die Überwachungsinstrumentarien haben sich nicht bewährt, es fehlen beispielsweise Sanktionsmöglichkeiten. Außerdem erhalten die Länder i.d.R. keine Hinweise auf festgestellte Mängel.

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant (ET)

7.1. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Die Transparenz bei ET ist gegeben.

7.2. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

Siehe 7.4

7.3. Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

Nicht immer transparent, stringenterer Vorgaben seitens des Gesetzgebers wären sinnvoll.

7.4. Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

Die von der Bundesärztekammer erlassenen Allokationsrichtlinien werden ständig aktualisiert und entsprechen damit dem jeweiligen Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft. Deshalb ist der Sachverstand der Bundesärztekammer weiterhin notwendig. Problematisch ist in diesem Zusammenhang auch die Auslegung der Kriterien „Erfolgsaussicht und Dringlichkeit“. Beide Kriterien sind nicht dezidiert ausgestaltet und nicht gleichrangig zu betrachten. Diese Regelungen sollten nachgebessert bzw. konkretisiert werden.

- 7.5. Hat sich Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?**

Ja

- 7.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?**

Nach unseren Erkenntnissen übt die Vermittlungsstelle ihre Arbeit gut aus.

- 7.7. Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?**

Da ET seinen Sitz in den Niederlanden hat, ist eine staatliche Aufsicht problematisch.

8. Lebendspende

Bei der Beantwortung der Fragen zur Lebendorganspende wird auf den Bericht der GMK-AG Bioethik und Recht verwiesen, der der GMK erstmals 2005 vorgelegt wurde. Die GMK hat diesen Bericht einstimmig zur Kenntnis genommen und die Bundesregierung aufgefordert, die von der GMK-AG ausgesprochenen Handlungsempfehlungen aufzugreifen. Sie hat hierzu die Mitwirkung der Länder an den notwendigen Gesetzgebungsverfahren angeboten. Der Bericht zur Lebendorganspende wurde im Rahmen des Abschlussberichtes der GMK-AG aktualisiert und der GMK im Juli 2008 erneut vorgelegt. Die GMK hat der darin enthaltenen Bewertung und den Handlungsempfehlungen einhellig zugestimmt. Eine Beantwortung der Fragen 8.1 – 8.9 erübrigt sich damit (Anlage 2).

- 8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?**

- 8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?**

- 8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?**
- 8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?**
- 8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?**
- 8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?**
- 8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?**
- 8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?**
- 8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?**

9. Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

9.1. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Siehe 7.4

9.2. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Siehe 7.4

9.3. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Siehe 7.4.

Es ist nicht Aufgabe des Gesetzgebers, umfangreiche medizinisch-wissenschaftliche Richtlinien zu erlassen, die einem ständigen Änderungsprozess unterliegen. Allerdings sollten diejenigen Rahmenbedingungen bzw. Mindestanforderungen der zu erlassenden Richtlinien, die abstrakt gesetzlich regelbar sind, auch entsprechend geregelt werden müssen, z.B. für Sonderprogramme (z. B. Old-for-Old), Experimentierklauseln oder Abweichungsbefugnisse.

10. Datenschutz

9.4. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Gegen die Vorschriften des TPG aus datenschutzrechtlicher Sicht bestehen keine grundsätzlichen Bedenken. Es gibt diesbezüglich keine Klagen.

9.5. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Da es keine genauen Zahlen über Komplikationsraten und mögliche Spätfolgen bei Lebens Spendern gibt, wird es für notwendig gehalten, Daten für Forschungszwecke zu erheben.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 17

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die zuständigen Landesministerien

Thüringen

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. In welcher Form (eigene Maßnahmen, finanzielle Förderung, Koordinierung etc.) und in welchem Umfang beteiligt sich Ihr Land an der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

- Herausgabe eines Flyers „Mein „Ja“ zur Organspende“ durch das Thüringer Ministerium für Soziales, Familie und Gesundheit
- Herausgabe von Unterrichtsmaterialien zum Thema Organspende und Transplantation
„Die Welt mit anderem Herzen sehen“ durch die Deutsche Stiftung Organtransplantation in Zusammenarbeit mit dem Thüringer Ministerium für Soziales, Familie und Gesundheit mit Finanzierung der überwiegenden Druckkosten durch das Ministerium
- mehrfache Pressemitteilungen des Thüringer Ministeriums für Soziales, Familie und Gesundheit mit einem Aufruf zur Organspende
- jährlich Auszeichnung eines Krankenhauses (2008- Baumpflanzaktion für „Park des Hoffens, Erinnerns und Dankens“

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrem Land geförderten bzw. durchgeführten Maßnahmen?

- frühzeitige Aufklärung zum Thema Organspende zur Stärkung der gesellschaftlichen Akzeptanz der Organspende mit dem langfristigen Ziel der Gewinnung weiterer Organspender
- Aufruf zur Organspende

1.3. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

BZgA: positiv (Druck von Aufklärungsmaterialien)

Krankenkassen: zu sporadisch

1.4. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Gut.

z. Bsp. DSO:

Aufgabe: Aufklärung in den Krankenhäusern und gute Funktionalität der Tx-Beauftragten;

Vorteil- DSO ist regional organisiert

1.5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Die Arbeit der Selbsthilfegruppen bezieht sich in erster Linie auf einen Erfahrungsaustausch und die Hilfe für Betroffene. Die „allgemeine Aufklärung“ der Bevölkerung spielt dabei eher eine untergeordnete Rolle.

Dennoch ist die Aufklärungsarbeit der Selbsthilfegruppen im Einzelfall sehr hilfreich und gut. In der Region Ost besteht ein Netzwerk zu allen Selbsthilfegruppen.

1.6. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) ausreichend zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.)?

Nein.

Aufklärungskampagnen der BZgA liegen im Übrigen einige Jahre zurück. Nur der Druck von Materialien erfolgt dauernd.

1.7. Ist die allgemeine Aufklärung zur Organspende Teil des Lehrplanes in Ihrem Land? Falls ja, wann, an welchen Schulen und in welchem (zeitlichen) Umfang werden die Schüler über das Thema aufgeklärt? Welche Materialien werden dazu genutzt?

Das Thema Transplantationsmedizin ist Gegenstand des Unterrichts in verschiedenen Fächern (Evangelische Religionslehre, Ethik, Biologie) der Regelschule und des Gymnasiums. Aussagen zum zeitlichen Umfang und zu den verwendeten Materialien können nicht getroffen werden, da beides im pädagogischen Ermessen der unterrichtenden Lehrkraft liegt.

Die Schulinitiative (Herausgabe von Unterrichtsmaterialien zum Thema Organspende und Transplantation „Die Welt mit anderem Herzen sehen“ durch die Deutsche Stiftung Organtransplantation in Zusammenarbeit mit dem Thüringer Ministerium für Soziales, Familie und Gesundheit) soll eine noch stärkere Berücksichtigung im Unterricht erreichen.

1.8. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Ja.

Befürchtungen in Bevölkerung, dass ungenügende med. Versorgung;

Aufklärungsmaßnahmen reichen z. Zt. nicht aus.

1.9. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Das Wissen der Bevölkerung zum Thema Organspende ist zumeist oberflächlich und von viel Misstrauen geprägt, insbesondere in der mittleren Generation im Alter von 45 bis 60 Jahren. Daraus resultiert meist auch eine eher ablehnende Haltung zur Organspende.

In den letzten Jahren hat sich die Entwicklung aber durch zahlreiche Aufklärungsmaßnahmen der verschiedenen Institutionen verbessert.

1.10. Welche Mittel stehen in Ihrem Land jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende zur Verfügung? Wie beurteilen Sie den Umfang der für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Ein gesonderter Haushaltstitel speziell für die Aufklärung über die Organspende ist im Haushaltsplan nicht enthalten.

Im Rahmen der allgemeinen Öffentlichkeitsarbeit, zum Bsp. für den Druck von Broschüren, stehen aber im Einzelfall Finanzmittel zur Verfügung, die bei Bedarf in Anspruch genommen werden können. Eine jährliche Bezifferung für die Bevölkerungsaufklärung zur Organspende ist aber nicht möglich, da die Finanzierung aus dem allgemeinen Öffentlichkeitstitel für das gesamte Ministerium erfolgt.

1.11. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteuren? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Es gibt gemeinsame Aktivitäten, wie beispielsweise die Herausgabe des Unterrichtsmaterials zum Thema Organspende und Transplantation „Die Welt mit anderem Herzen sehen“ durch die Deutsche Stiftung Organtransplantation in Zusammenarbeit mit dem Thüringer Ministerium für Soziales, Familie und Gesundheit.

Eine Abstimmung in der Region Ost über machbare Aktionen erfolgt im Fachbeirat; aber keine gemeinsame Finanzierung.

1.12. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Stärkere Berücksichtigung des Themas Organspende im Schulunterricht, ggf. auch in der Fahrschule.

2. Zur Todesfeststellung

2.1. Welche Erfahrungen wurden mit dem aktuell gültigen Verfahren zur Todesfeststellung gemacht (Hirntodkonzept)? Sehen Sie Änderungsbedarf beim Verfahren der Todesfeststellung?

Die Hirntodkonzeption hat sich bewährt.

Ein Änderungsbedarf wird nicht gesehen.

2.2. Insbesondere: Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren (NHBD generell und bestimmte Maastricht-Gruppen)? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

Das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren ist in Deutschland z. Zt. nicht durchführbar.

2.3. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Eher Nein.

2.4 Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, in der Praxis eine Rolle?

Ja, für Gewebespende.

3. Zum Angehörigengespräch

3.1. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?

In Einzelfällen könnte zwar die Möglichkeit einer gerichteten postmortalen Organspende eher zur Bereitschaft zu einer Organspende führen. Die Einführung einer gerichteten Spende außerhalb des Bereiches der Lebendspende wird aber nicht zuletzt aus ethischen Gesichtspunkten sowie einer dann bestehenden Missbrauchsgefahr (kommerzielle Aspekte) eher zurückhaltend bewertet.

3.2. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Grundsätzlich hat sich die geltende Zustimmungslösung bewährt. Aus fachlicher Sicht wäre aber ein Systemwechsel hin zu einer freiwilligen Erklärungslösung im Rahmen der Erstellung der elektronischen Gesundheitscard vorstellbar. Jeder einwilligungsfähige Bürger würde sich in diesem Fall zumindest einmal zwangsläufig ergebnisoffen mit dem Thema Organspende befassen müssen.

Eine strikte Widerspruchslösung wird dagegen als zu weitgehend angesehen.

Die Art der Entscheidung (Zustimmung oder Widerspruch) hat auf die Belastung beim Entscheidungsprozess selbst eher keine Auswirkung.

3.3. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO stattfinden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Aus Sicht der Krankenhäuser sollte die Beteiligung der DSO fakultativ bleiben.

Die DSO spricht sich für eine verpflichtende Teilnahme aus, da die Koordinatoren geschult sind und Zeit für Angehörige haben.

Dies setzt aber eine Erhöhung des Personalschlüssels der Mitarbeiter der DSO voraus.

3.4. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Mit der Einführung einer verpflichtenden Erklärungslösung oder einer Widerspruchslösung würde sich die Beteiligung der Angehörigen nach § 4 TPG erübrigen. Aber auch eine freiwillige Erklärungslösung könnte die Fälle der notwendigen Beteiligung der Angehörigen reduzieren (vgl. Ausführungen bei Frage 3.2).

Die ablehnende Haltung einiger Angehöriger kann dagegen nur durch eine frühzeitige allgemeine Aufklärung der Bevölkerung über das Thema Organspende (nicht erst beim Vorliegen einer möglichen Organspendesituation) erreicht werden.

4. Situation in den Krankenhäusern**4.1. Sind die Krankenhäuser in Ihrem Land ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?**

Im thorakalen Transplantationszentrum Jena ist z. Zt. qualifiziertes Personal vorhanden, um Organentnahme abzusichern.

Allgemein besteht aber aus Sicht der DSO ein Mangel an qualifiziertem Personal; jedoch ist die Motivation der Kollegen in den Krankenhäusern sehr hoch, eine Organspende zu realisieren.

4.2. Verfügen die Krankenhäuser in Ihrem Land über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten für die Durchführung von Organentnahmen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Ja, es sind genügend Beatmungsplätze vorhanden.

OP-Plätze sind eher knapp.

4.3. Welche Erfahrungen wurden in bezug auf die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern gemacht (insbesondere hinsichtlich Tätigkeitsbereiche/Aufgabenschwerpunkte, Kompetenzen, Qualifikationen Vergütung, notwendiges/tatsächliches Zeitbudget)?

Die Tx-Beauftragten arbeiten freiwillig. Unter dem konstanten Personalmangel wird die Motivation immer schwieriger.

4.4. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

- Änderung der Finanzierung; beispielsweise sollte nach Ansicht der DSO in A- und B-Krankenhäusern 1/3 der Aktivitäten bezahlt werden (Erhebung der Todesstatistik, insbesondere auch Erhebung primärer und sekundärer Hirnschädigungen).
- Koordination über jeweiligen ärztlichen Direktor sinnvoll.

4.5. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen?

Sehr unterschiedlich (von sehr gut bis schlecht).

4.6. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

Gründe unbekannt (evtl. finanzielle Gründe).

Auf Grund des herrschenden Organmangels sollten alle Krankenhäuser in die Organspende involviert werden.

Hauptpotential ist bisher in A- und B-Krankenhäusern; hier arbeiten alle Krankenhäuser mit.

4.7. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Keine Angabe

4.8. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die Ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Ja.

4.9. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Alle Krankenhäuser mit Intensivbetten müssten einbezogen werden; gerade Thüringen hat hohen Anteil in der Beteiligung der C- Krankenhäuser.

4.10. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Unterschiedliche Bewertung der Beteiligten, daher keine Angabe möglich.

5. Transplantationszentren

5.1. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für andere Organe eingeführt werden?

Die Mindestmengenregelungen sind den Krankenhäusern offenbar zum Teil gar nicht bekannt oder werden nicht eingehalten.

5.2. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland / in Ihrem Land angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

In Thüringen gibt es nur ein Transplantationszentrum in Jena.

5.3. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Die Richtlinien werden ohne Probleme umgesetzt. Die Erfahrungen sind sehr gut.

5.4. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

Die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten hat in Thüringen wegen des geringen Anteils keine Relevanz. Es bestehen zum Teil keine Erfahrungen damit.

Die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten ist immer wieder Gegenstand öffentlicher Diskussionen (jedoch nicht thüringenspezifisch!).

5.5. Wie beurteilen Sie die Vergütung von Leistungen der TPZ?

Die Finanzierung über das DRG-System deckt nur einen Teil der Aufwendungen ab, beispielsweise die Wartelistenüberwachung ist nicht relevant berücksichtigt.

Eine Kollision mit dem Arbeitszeitgesetz ist möglich.

5.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

- Die Zusammenarbeit zwischen dem TPZ und der DSO sollte weiter optimiert werden.
- Umsetzung der Mindestmengenregelung

6. Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

6.1. Verfügt die DSO über ausreichend personelle Kapazitäten (insbesondere Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Nein.

Die Stellenanteile der Koordinatoren als auch administrativer Mitarbeiter müssen erhöht werden.

Wenn die Anzahl der Organspender erhöht werden soll, wächst auch die administrative Arbeit.

6.2. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinierungsfunktion erfüllen zu können?

Nein. Die DSO ist „nur“ ein Partner bzw. Dienstleister.

6.3. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Unterstützung von Krankenhäusern in der Hirntoddiagnostik? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

Netzwerk ist in der Region gut, sollte aber erweitert werden, da mehr Krankenhäuser die Dienstleistung in Anspruch nehmen.

6.4. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der Entnahme von Organen?

Funktioniert in der Regel gut.

6.5. Wo sehen Sie Stärken und Schwächen der DSO bei der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe?

Keine Angabe.

6.6. Wo sehen Sie insgesamt die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle?

Die regionale Struktur muss noch mehr verstärkt werden.

6.7. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Verzicht auf keine.

Krankenhäuser brauchen die DSO: Anästhesisten, OP-Schwestern.

2 Koordinatoren sollten zur Unterstützung in das Krankenhaus fahren.

6.8. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung zur Berichtserstellung nach § 11 Abs. 5 TPG an die DSO?

Gut, aber die DSO kann nur das übermitteln, was von den Tx-zentren übermittelt wird.

6.9. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern bzw. um den Koordinierungsaufwand zu minimieren?

Eine Minimierung geht nicht.

6.10. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinierungsfunktion besser ausüben kann?

Es sind mehr Kompetenzen in die Regionen der DSO zu geben.

6.11. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Hat sich bewährt.

6.12. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Hat sich bewährt.

6.13. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Hat sich bewährt.

7. Vermittlungsstelle Eurotransplant

7.1. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Transparenz ist gegeben.

In der letzten Zeit traten keine Probleme auf.

7.2. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie Änderungsbedarf?

Bezüglich der Spendernieren wird kein prinzipieller Änderungsbedarf gesehen.

Im Übrigen: schwieriger Punkt:

- 1) HU-Warteliste ist zu lang,
- 2) fehlendes „old to old Programm“ für thorakale Organe.

7.3. Wie beurteilen Sie den Prozess der Entstehung und Anpassung der Allokationsregeln?

Dieser Prozess muss sehr dynamisch gestaltet sein, da er immer wieder der aktuellen Situation (Anzahl Spender/Empfänger) Rechnung tragen muss.

7.4. Welche Erfahrungen wurden mit den Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung gemacht?

Es sind keine Probleme bekannt.

7.5. Hat sich Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Wie werden die Vertragsregeln bewertet? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Das Konzept hat sich bewährt.

7.6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Kein Handlungsbedarf.

7.7. Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Kein Handlungsbedarf.

8. Zur Lebendspende

8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Der Vorrang der postmortalen Organspende vor der Lebendspende sollte zum Schutz der Gesundheit der Lebendspender auch nach wie vor beibehalten werden.

An der Subsidiaritätsregel sollte festgehalten werden.

8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

Es ist zu befürchten, dass die Missbrauchsgefahr bei einer Ausweitung des Spenderkreises steigen würde.

8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Es ist zu befürchten, dass die Missbrauchsgefahr bei einer Ausweitung des Spenderkreises steigen würde.

8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?

Im Nierentransplantationszentrum Jena gibt es keine Erfahrungen mit der Aufwandsersatzung von Lebendspendern.

8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Die im mittelbaren Zusammenhang mit der Organspende stehenden Erkrankungen sind aus Sicht des Nierentransplantationszentrums Jena nicht adäquat abgebildet bzw. diesbezüglich gibt es keine Erstattungsregelung. Hier besteht Handlungsbedarf.

Eine angemessene Versicherung des Lebendspenders sollte zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden.

8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Aus Sicht des Nierentransplantationszentrums Jena besteht in Thüringen eine konstruktive Zusammenarbeit mit der Lebendspendekommission.

Eine Vernetzung der Lebendspendekommissionen auf Länderebene wird als sinnvoll erachtet.

8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Aus Sicht des Nierentransplantationszentrums Jena ja.

8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Keine Kenntnis.

8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

- Versicherungsrechtliche Aspekte (finanzielle Absicherung des Spenders), vgl. Antwort zu Frage 8.5.
- Das angestrebte Intervall von 28 Tagen nach Lebendspende bis zur Wiederaufnahme der Berufstätigkeit ist zu kurz bemessen.

9. Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer

9.1. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Wird als sinnvoll und notwendig erachtet.

9.2. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Keine Angabe.

9.3. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Keine Angabe.

10. Zum Datenschutz

10.1. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Notwendig und richtig, aber ausreichend.

10.2. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Nein- allgemeiner Datenschutz ist ausreichend.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 18

Zusammenfassung des Interviews mit Herrn Gilmer, Vorsitzender des Bundesverbandes Niere e.V. (BN e.V.)

Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1. Welche allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende hat Ihre Organisation in den letzten Jahren durchgeführt?

Zum Bundesverband Niere e.V. (BN): Selbsthilfeorganisation der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Deutschlands. Der BN ist ein sehr großer Verband (18.000 Mitglieder; 180 regionale Gruppen) mit unterschiedlicher Struktur (Patienten, Angehörige, auch Ärzte- und Pflegepersonal), der sich beratend äußert und auch politisch aktiv ist (Verweis auf Homepage).

Der BN hat vor 35 Jahren den Tag der Organspende ins Leben gerufen; an diesem Tag haben fast alle 180 Vereine einen Info-Stand in ihrer Region. Die Vereine haben Aufklärungsbroschüren; Organspendeausweise und bieten Gespräche mit selbst betroffenen Menschen an – authentisch und ohne finanzielle Interessen. Sie bieten oft an Organspendeerkklärungen einzuschweißen/zu laminieren

Teilnahme an / Organisation von: Nierenwoche, internationale Tagungen (z.B. International Federation of Kidney Foundations)

2. Wie beurteilen Sie die von Ihrer Organisation oder anderen Organisationen (z.B. Krankenkassen) durchgeführten allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Eigene Aktivitäten haben ganz gute Wirksamkeit; insgesamt werden Effektivität und Effizienz jedoch bezweifelt, da die deutsche Gesellschaft eher zurückhaltend und ablehnend dem Thema gegenübersteht. Infostände sind geeignete Maßnahme, an die Thematik zu erinnern. Der Tag der Organspende ist als gemeinsame Aktion beliebt und tröstlich für Beteiligte; Gespräche und Aufklärungsarbeiten werden durchgeführt; es wird aber auch von Passanten berichtet, die ihre Organe für Geld anbieten.

Sinnvoll sind Projekte an Schulen: die nachwachsende Jugend sollte informiert sein. Es muss während der Schulbildung das Bewusstsein wachsen, dass OS eine Option ist. Das Denken verschiebt sich, wenn den Menschen bewusst ist, dass er nicht nur ein "edler Spender" sondern vielmehr ein potentieller Empfänger sein kann.

Krankenkassen vermitteln in diesem Zusammenhang den Eindruck, eher Geld sparen zu wollen, was bei der Bevölkerung einen schlechten Eindruck macht.

Aufklärungsarbeit durch Organisationen deren Mitglieder, nicht persönlich betroffen sind, sind wenig effizient. Die Authentizität der Betroffenen kann die Effizienz von Maßnahmen entscheidend fördern.

3. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Gut; und hoffentlich auch förderlich. Authentizität ist wichtig, da dies auch Glaubwürdigkeit bedeutet.

Teilweise sieht man unprofessionelles Handeln von anderen Verbänden; dem BN geht es darum, eine Erklärung (Organspende ja/nein) abzugeben und nicht darum, zur Organspende zu überreden.

4. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit vs. Spendenorientierung) und welche inhaltlichen Schwerpunkte hatten die Aufklärungsmaßnahmen?

Der BN betreibt Aufklärung zur Entscheidungsfindung und fordert nicht zur OS auf. Durch die verwendeten Formulierungen im Rahmen der Aufklärung darf kein Druck ausgeübt werden.

Es ist wichtig, dass die Erklärung zur Frage der Organspende zu Lebzeiten entschieden wird, damit alle Beteiligten (Ärzte, Pflege, Angehörige) von der Entscheidung entlastet sind

5. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.) und sind sie insofern wirksam?

Zielgruppen spezifisch anzusprechen ist überflüssig. Wichtig ist die Vermittlung einer positiven Haltung dazu, dass man diese Frage zu Lebzeiten regeln kann bzw. muss.

6. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

- Befürchtung von Missbrauch: ja, insbesondere durch den Einfluss der Medien; Skandalberichte bleiben im Gedächtnis.
- Es gibt immer Diskussionen um das Hirntodkonzept, die die Frage stellen, ob der Verstorbene, bei dem der Hirntod festgestellt wurde, wirklich tot ist. Es muss das Gefühl transportiert werden, dass der Hirntod die sicherste verfügbare Todesdiagnose darstellt.
- Religiöse Gründe haben eher früher eine Rolle gespielt.
- Auch die Befürchtung, ungenügend versorgt zu werden, wird geäußert.

7. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

OS muss immer mit der Transplantation im Zusammenhang betrachtet werden. Viele haben schon gehört dass OS laut Papst ein Akt der Nächstenliebe ist; Wollen und Wunsch sind da, das Wissen eher nicht.

8. Wie ist die Finanzierung der von Ihrer Institution durchgeführten Bevölkerungsaufklärung geregelt? Welcher Betrag wird dafür jährlich verausgabt?

Durchführung durch ehrenamtliche Kräfte; dazu werden teilweise Materialien von BZgA, DSO und Dialyseanbietern sowie gemeinnützige Mittel und Mitgliedsbeiträge verwendet.

Gesamthaushalt des BN: EUR 500.000 - 800.000 auf Bundesebene, davon 2-3% für Aufklärung.

9. Wie werden die für die Durchführung der Kampagnen verfügbaren Mittel beurteilt?

Zusätzliche öffentliche Mittel werden immer begrüßt.

10. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die Aufklärung zuständigen Akteuren? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Ein klares gemeinsames Konzept ist der Tag der OS. Eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen mit anderen Akteuren gibt es nicht.

11. Was müsste tatsächlich und rechtlich getan werden, um die Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Wesentlich wäre die Vermittlung bestimmter Grundideen:

- Organspende als gesellschaftliche Haltung;
- Bewusstmachung, dass die Wahrscheinlichkeit, als Empfänger von einer Organspende zu profitieren mindestens so groß ist wie die, selbst ein Spender zu werden.

Auf rechtlicher und gesetzlicher Ebene besteht kein Änderungsbedarf.

Zur Todesfeststellung

Welche Erfahrungen wurden mit dem Verfahren der Todesfeststellung bei Organ- und Gewebespendern gemacht?

Es werden keine Probleme mit der Diskussion um die Hirntoddiagnostik gesehen.

12. Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes gemacht?

Die sind in Ordnung.

13. Sollten die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes verändert werden?

Nein.

14. Wie werden andere Verfahren zur Todesfeststellung, z.B. die in einigen Staaten praktizierten Verfahren der sogenannten "non-heart-beating-donors" bewertet?

- NHBD generell
- bestimmte Maastricht-Gruppen?

NHBD wird nicht befürwortet, so lange es eine "ordentliche" d.h. präzise Form der Todesfeststellung gibt.

15. Was wären die Voraussetzungen, unter denen Sie sich NHBD als Spender vorstellen könnten?

Solche Voraussetzungen sind nicht vorstellbar.

Zu den Transplantationszentren (TPZ)

16. Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität der TPZ, auch im Hinblick auf die psychische Vor- und Nachversorgung der Patienten?

Die psychische Vor- u. Nachversorgung der Patienten ist eher schlecht. Nur vereinzelt gibt es das entsprechende Personal im Krankenhaus. Der BN fordert seit 10 - 15 Jahren, dass die psychosoziale Betreuung durch die Krankenkassen finanziert wird und zwar bereits mit Beginn der Erkrankung (denn auch da schon gibt es familiäre- und berufliche Probleme). Eine formelle und inhaltliche Strukturierung der psychischen Begleitung ist dringend notwendig.

Zur Lebendspende

17. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Ja. Wenn genug postmortale Organe verfügbar wären, wäre die Lebendspende nicht relevant; also muss hier angesetzt werden.

18. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

Wird nicht gewollt - obwohl verführerisch.

19. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Überkreuzspende ist ein fragwürdiger Ansatz. Die anonyme Spende in einen Pool ist nicht wirklich als altruistische Spende zu verstehen. Beides ist strikt abzulehnen aufgrund der großen Gefahr des Organhandels.

20. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf eine Aufwandserstattung von Lebendspendern?

Wird abgelehnt; es muss aber eine versicherungsrechtliche Absicherung erfolgen.

21. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders muss geregelt werden. Das Risiko des Spenders ist hoch; er sollte daher versichert sein.

22. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

LSK sind richtig und im Großen u. Ganzen positiv zu bewerten. Vernetzung ist notwendig.

23. Wie bewerten Sie die Praxis für die Nachsorge der Lebendspender? Wie bewerten Sie die Praxis für die Nachsorge der Empfänger?

Empfänger: die allgemeine Nachsorge ausreichend; aber die psycho-soziale Begleitung fehlt.

Lebendspender: eigentlich müsste die Krankenkasse des Empfängers hier für die Nachsorge aufkommen.

24. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Dokumentationspflicht und Qualitätsbericht sind sehr wichtige Instrumente. Auch zu dokumentieren wären Daten zur Lebensqualität und Daten zur Beantwortung von Fragen, ob beispielsweise das Krebsrisiko unter Einnahme von Immunsuppressiva erheblich steigt.

25. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

In Deutschland ist die Gefahr im Gegensatz zu den Verhältnissen in manchen anderen Ländern gering.

26. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Die psychosoziale Betreuung; der Dank an die Spender

Zur Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

27. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Ausreichend und grundsätzlich gut. Ein Gremium für die Evaluation der Allokationsrichtlinien hinsichtl. minderwertiger Organe (z.B. bei Infektion mit Hepatitis, Organe von Krebspatienten) wäre sinnvoll.

28. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Ist nicht notwendig. Es sollten jedoch auch ausreichend Vertreter von Patientengruppen einbezogen sein.

Anhang 19

*Zusammenfassung des Interviews mit Herrn Burkhard Tapp;
Bundesverband der Organtransplantierten (BDO)*

Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1. Welche allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende hat Ihre Organisation in den letzten Jahren durchgeführt?

- Information in Form von Büchern und CDs, die u.a. über den BDO oder auch die DSO verteilt werden z. B. nach Organspende an Angehörige, Empfänger von Organen oder auch als Information zur "Einstimmung"/Vorbereitung. Die Inhalte sind sehr persönliche, anonymisierte Gedichte und Geschichten zu Organspende (OS) und Transplantation (TP). Zu Wort kommen Angehörige, Pastoren, Betroffene. Diese Medien werden auch genutzt bei öffentlichen Veranstaltungen und für Aufklärungsmaßnahmen
- Angebote für Angehörige von Spendern wie die Organisation von Treffen mit Empfängern, auch in gemeinsamer Aktion mit DSO
- Durchführung von großen Anzeigenkampagnen und Plakataktionen (s.a. Homepage ; "...lebt weiter.de") die über freiwillige Füllanzeigen gesponsort ist.
- Durchführung von Schulprojekten
- Postkartenaktionen mit Hinweisen u.a. auf das Infotelefon OS.
- Organspende-Anstecknadel : Ein Bekanntheitsgrad vergleichbar mit dem der AIDS-Schleife soll erreicht werden; was bisher jedoch (noch) nicht so gelungen ist, was auch daran liegt, dass finanzielle Mittel knapp sind und die Thematik in der Bevölkerung zudem nicht so verbreitet ist wie das Wissen über AIDS.
- Seit 1995 ist der BDO auf dem Evangelischem Kirchentag präsent. Teilweise sind am Infostand dort auch TP-Medizinern beteiligt sowie Theologen (Vertretung der ethischen und religiösen Sicht). Der Stand im Bereich des dreitägigen Marktes der Möglichkeiten ist regelmäßig gut frequentiert; es kommen alle Altersgruppen, jedoch vorwiegend junge Menschen, die dem Thema gegenüber sehr aufgeschlossen sind.
- Kooperation auf Bundesebene: Hier gilt der Tag der Organspende als gemeinsame Veranstaltung. Es wird u.a. ein ökumenischer Dankgottesdienst gefeiert.
- Gemeinsame Aktion "Als Geschenk das Leben" mit ZDF (2004) und Gesundheitssendungen von 9 privaten Rundfunksender(2006), bei der Radio- und Fernsehsendungen zur Organspende und Organtransplantation ausgestrahlt wurden, die durch Flyer und Plakate unterstützt wurden.

- Folgende Aktionen erfolgen auf regionaler Ebene: Vorträge, Erfahrungsberichte in Schulen, bei Landfrauen, ärztlichen Pflegediensten, Kirchen, Teilnahme an öffentlichen Sportveranstaltungen, Wanderausstellungen.

2. Wie beurteilen Sie die von Ihrer Organisation oder anderen Organisationen (z.B. Krankenkassen) durchgeführten allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Eigene Aktionen zeigen gute Resonanz; was sichtbar wird durch die Inanspruchnahme des Angebots, Organspendeausweise (OSA) zu laminieren. Der Erfolg ist auch messbar an der Zahl ausgegebener Broschüren sowie der Intensität von Gesprächen mit Passanten. Problematisch ist, dass die Ansprüche an die Selbsthilfe größer werden, die Bereitschaft zur Hilfe und Unterstützung jedoch geringer.

Allgemeine Kritik: es gibt zu wenig Aufklärungsmaßnahmen; speziell die der Krankenkassen sind sehr vereinzelt. Die Formulierung des TPG zur Aufklärung durch die Kassen ist nicht klar genug.

Bundesländer: hier besteht Nachholbedarf: Die zuständigen Behörden haben laut TPG eine Aufklärung durchzuführen, aber auch hier müsste das TPG konkreter formuliert sein, da längst nicht alle Bundesländer aktiv geworden sind und eigenes Organspende-Aufklärungsmaterial herausgibt.

BZgA: Es wurde vor einigen Jahren eine Unterrichtsmappe mit einer Auflage von 5.000 Stück konzipiert und an die Schulen verteilt. Die Auflage war schnell vergriffen und für eine Erhöhung der Auflage fehlen leider finanzielle Ressourcen.

In Schulen wird die Organspende im allgemeinen nur dann thematisiert, wenn ein OS-Fall persönlich bekannt ist; hier besteht unbedingt Nachholbedarf. Es gibt "Einzelaktionen" wie in Bayern, wo Thema OS/Transplantation Pflichtteil im Unterricht ist. Allgemein gibt es keine oder nur veraltete Unterrichtsmaterialien.

Das Material der BZgA muss ergänzt werden, dringend notwendig wären eine Laienbroschüre zum Hirntodkonzept und das TPG in gedruckter Version.

3. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Ohne die Selbsthilfe ist keine allgemeine Aufklärung möglich bzw. es gäbe diese nicht. BZgA und Länderministerien haben dazu wenig Personal, um Vorträge, Broschüren etc zu organisieren bzw. zu verteilen. Es sind allerdings Lücken in der Arbeit der Selbsthilfegruppen aufgrund finanzieller und personeller Engpässe vorhanden.

4. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit vs. Spendenorientierung) und welche inhaltlichen Schwerpunkte hatten die Aufklärungsmaßnahmen?

- Sensibilisierung für die Thematik; Bewusstmachen der Notwendigkeit einer Entscheidungsfindung.

- Klärung von Fragen, Information und keine Missionierung: Richtigstellung von Fehlinformiertheit, Herstellen von Kontakten (z:B zum TPZ, Empfänger), Verfügbarmachung und Versand von Materialien; Vorträge, vertiefende Gespräche mit Betroffenen

5. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) zielgruppenspezifisch (Alter, Migranten, Angehörige von Patienten etc.) und sind sie insofern wirksam?

Die letzte Aufklärungskampagne der BZgA liegt Jahre zurück und war nicht wirklich effektiv. Auch die Fernseh- und Kinospots waren wenig emotional und wenig effektiv. Zudem hätte der Kinospot mit Infoständen begleitet werden müssen, was aber aufgrund der zu späten Mitteilung der Spielorte und –termine nicht zu organisieren war.

Die BZgA hat eine Broschüre für medizinische Berufe veröffentlicht, die aber im Wesentlichen über die Selbsthilfe verteilt wird. Über die DSO sind Broschüren für Angehörige von Spendern erhältlich. Dies sind sinnvolle Maßnahmen.

6. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Die Beeinflussung durch die Medien ist enorm: Beiträge zu Organhandel oder andere aktuelle Skandale im Medizinischen Bereich schüren die teilweise vorhandenen diffusen Ängste; Spiel- und Fernsehfilme, die das Thema Organhandel (wenn auch nur am Rande) aufgreifen, rücken die OS in ein negatives Licht (an den phaseweise steigenden Ablehnungsraten der Angehörigen von potentiellen Organspendern ablesbar). Es bedarf erheblich mehr Aufklärungsarbeit, um ein solchermaßen festgesetztes Negativbild zu korrigieren.

Darüber hinaus gibt es bei manchen Menschen die Grundangst, ob alles getan wird für den Patienten mit Bereitschaft zur OS. Hier wäre eine intensive Aufklärung sinnvoll, in der auf die Möglichkeit hingewiesen wird, dass die Angehörigen an der Hirntodfeststellung anwesend sein können und Einblick in das schriftlich fixierte Hirntodprotokolls erhalten können.

7. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Es überwiegen wenig konkrete und eindeutige Informationsgrundlagen (teilweise Halb- bzw. Fehlinformationen). Große Teile der Bevölkerung finden die Option grundsätzlich gut. Die Motivation reicht jedoch nicht aus, sich um die Beschaffung eines OSA und / oder von Informationen zu kümmern. Da das Thema im Alltag nicht sichtbar vertreten ist, haben Interessenten Probleme ihre Einstellung in konkrete Handlungen umzusetzen (Ausfüllen eines OSA).

Manche stellen sich die Frage, ob alles mit rechten Dingen zugeht und im Zweifelsfall alles für sie getan wird, wenn sie einen OSA haben.

8. Wie ist die Finanzierung der von Ihrer Institution durchgeführten Bevölkerungsaufklärung geregelt? Welcher Betrag wird dafür jährlich verausgabt?

Da sich der Verband im Wesentlichen durch Spenden und Mitgliederbeiträge finanziert, wird ein großer Teil der jährlichen Selbsthilfeförderung der GKV (= jährlicher Betrag, der variiert) für Aktionen zur Organspende verwendet.

9. Wie werden die für die Durchführung der Kampagnen verfügbaren Mittel beurteilt?

Auf gar keinen Fall ausreichend, insbesondere wenn man in Betracht zieht, dass die letzte Kampagne der BZgA ein Jahr nach Inkrafttreten des TPG lief. Hier wird deutlich, dass die BZgA mit derzeit einer halben Stelle für den Bereich Organspende absolut unterbesetzt ist und darüber hinaus seit Jahren keinen eigenen Etat für die Organspendeaufklärung vom Bundesministerium zur Verfügung gestellt bekommt. Aus dem allgemeinen Etat der BZgA lässt sich keine bundesweite Kampagne auf die Beine stellen. Bei der derzeitigen Finanzierung wird es immer wieder erlebt, dass während des Jahres Aufklärungsmaterial, wie z.B. die Unterrichtsmappen nicht mehr zu erhalten sind. Dies ist nicht akzeptabel.

An der BZgA ist zu kritisieren, dass sie nicht selbständig informiert, eine Newsletter-Funktion wäre hier sinnvoll.

10. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die Aufklärung zuständigen Akteure? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Die Abstimmung ist unzureichend. Ausnahme ist hier nur der Tag der OS auf Bundesebene. Es gibt kein Treffen aller Akteure, die im Bereich Aufklärung tätig sind (DSO, BZgA, andere Selbsthilfegruppen) mit Ausnahme von Treffen auf der Ebene einzelner Bundesländer.

11. Was müsste tatsächlich und rechtlich getan werden, um die Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Generell notwendig wäre eine Bündelung von Maßnahmen und Finanzen sowie die Bildung eines gemeinsamen Gremiums, wofür aktuell jedoch keine Möglichkeit gesehen wird (z.B. führt die DSO gerade eine eigene Kampagne durch). Für die BZgA ist es schwierig eine solche koordinierende Rolle zu übernehmen, da sie politisch Rücksicht nehmen muss. Sie muss alle zu Wort kommen lassen und sich ansonsten auch thematisch und personell aufteilen, d.h. OS/Transplantation ist für sie ein Thema unter vielen. (siehe auch personelle und finanzielle Ausstattung für den Bereich OS in Antwort zu Frage 9)

Folgende Vorschläge werden gemacht:

- Der OSA muss im Alltag präsent sein
- Aktionsbündnis auf Bundesebene (mit gemeinsamen Konzept)
- Klare finanzielle Ausstattung der Akteure über mehrere Jahre.
- Sicherung durch das TPG, wer auf Länderebene für die Aufklärung zuständig sein soll
- Krankenkassen: klare Vorgaben, wie die Informationspflicht in der Praxis aussehen soll
- Gesundheitsämter: mit in die Pflicht nehmen, da sie bevölkerungsnah arbeiten

Zur Todesfeststellung

Welche Erfahrungen wurden mit dem Verfahren der Todesfeststellung bei Organ- und Gewebespendern gemacht?

Problematisch ist, dass Organ- und Gewebespender in einem Gesetz abgehandelt werden, da sie vom Ansatz her widersprüchlich sind (altruistisch gegenüber in Teilen kommerziell, letzteres kann aber in der Öffentlichkeit nicht genügend differenziert werden).

12. Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes gemacht?

Die Hirntod-Feststellung ist der Bevölkerung schlecht zu vermitteln; an den Richtlinien selbst ist nichts zu bemängeln.

13. Sollten die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes verändert werden?

Aktuell kein Änderungsbedarf.

14. Wie werden andere Verfahren zur Todesfeststellung, z.B. die in einigen Staaten praktizierten Verfahren der sogenannten "non-heart-beating-donors" bewertet?

- - NHBD generell
- - bestimmte Maastricht-Gruppen?

Ist abzulehnen, da diese Art der Todesfeststellung in der Öffentlichkeit noch weniger vermittelbar (als der Hirntod) und auch durch die Selbsthilfe-Organisationen "auf der Straße" nicht vertretbar ist.

Die Todesdefinition ist hier, im Gegensatz zum durch EEG bestätigten Hirntod, nach unserer Auffassung z. Z. noch willkürlich, da im praktischen Fall der reanimierende Arzt, der diesbezüglich nicht ausgebildet sein kann den Tod unter dem Druck der unmittelbar folgenden Organentnahme feststellen muss. Kriterien hierfür sind Nichtwiederaufnahme von Spontanzirkulation nach 2 – 5 Minuten Abbruch von Reanimation. In der Reanimation erfahrene Ärzte können sich z. Z. nicht vorstellen, dass dieses Kriterium praktikabel ist. In Holland hat die Einführung dieser Erweiterung der Organspenderdefinition nicht zu einem Anstieg von Organspenden geführt.

Die BÄK hat zu recht entschieden, dies in Deutschland nicht zu erlauben.

15. Was wären die Voraussetzungen, unter denen Sie sich NHBD als Spender vorstellen könnten?

NHBD wäre allenfalls nur dann vorstellbar, wenn konkretere Definitionen für den Herzstillstand formuliert sind.

Zu den Transplantationszentren (TPZ)

16. Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität der TPZ, auch im Hinblick auf die psychische Vor- und Nachversorgung der Patienten?

Das Grundprobleme in der medizinischen Vor- und Nachsorge in den TPZ ist die Rotation der Ärzte in den Ambulanzen. Hier entsteht ein erheblicher "Reibungsverlust", dadurch, dass der Patient seine Geschichte immer wieder neu erzählen muss und der jeweils behandelnde Arzt immer nur eine Momentaufnahme des Patienten erlebt. So kann kein Vertrauensverhältnis wachsen und dem Patienten fällt es schwer heikle Probleme vor allem in der Nachsorge bei seinem Ambulanztermin anzusprechen.

Vorsorge: Qualität ist grundsätzlich gut; Berichte von Patientenseite weisen jedoch drauf hin, dass der Umfang der Aufklärung als unzureichend empfunden wird. Daher besteht die Forderung nach mehr Sorgfalt bei der Aufklärung, insbesondere auch zu Risiken und möglichen Komplikationen. Administrative Aufgaben in den Krankenhäusern nehmen zu, es bleibt somit weniger Zeit für Patienten.

In den TPZ spielt die Selbsthilfe kaum eine Rolle, wenn überhaupt, dann nur in einigen Abteilungen. Patienten/Angehörige erhalten eher selten Hinweise in den Zentren, dass es die Selbsthilfe gibt. Diese Problematik wird evtl. besser nach dem Generationswechsel in der Ärzteschaft.

Die Information durch die Selbsthilfegruppen kann insbesondere im Vorfeld der Transplantation (Tx) sinnvoll sein: persönliche Kontakte zu Transplantierten (Erfahrungsberichte zur Entscheidungsfindung, zur Wartezeit und zur Zeit nach Tx): hier wird auch eine große Chance vertan.

Nachsorge: Es gibt keine/wenig Hilfe zu Fragen, die das tägliche Leben betreffen; vereinzelt gibt es Broschüren zu Anfangsproblemen nach Transplantation. Im Alltag entstehen viele Fragen, z.B. zur Ernährung, Einnahme von Medikamenten, über die es zu informieren gilt. Die Angebote der TPZ im Rahmen der Nachsorge sind sehr unterschiedlich und meist nicht ausreichend.

Zentrales Problem ist, dass die Nachsorge finanziell nicht geregelt ist durch die Krankenkassen. Es würden bessere Langzeitergebnisse erzielt, wenn die Nachsorge im TPZ bleibt und nicht an den ambulanten Sektor/Hausarzt delegiert wird. Auch werden Fahrtkosten zur Nachsorge nicht erstattet und deshalb werden wegen fehlender finanzieller Mittel Termine nicht wahrgenommen. Um dies zu vermeiden erfolgt in manchen Fällen eine stationäre Aufnahme.

Die psychologische Versorgung ist unzureichend: es gibt Zentren, die davon nichts halten; teilweise sind keine psychologischen Ansprechpartner verfügbar (trotz §9 TPG). Es gibt hier keine einheitliche Struktur: in manchen Zentren ist eine psychologische Betreuung von Beginn an (Vorsorge) möglich. Auch hier fehlen personelle und finanzielle Ressourcen. Es gibt kaum niedergelassene Psychologen, Psychotherapeuten die auf dem Gebiet OS/Tx erfahren sind: Nur sehr selten berücksichtigt werden die Angehörigen, die massiv gefordert sind was die familiäre Situation betrifft: hier besteht das größte Defizit hinsichtlich der Betreuung.

Der chronische Mangel an Ärzten und die hohe Fluktuation führen dazu, dass Behandler in der Nachsorge häufig wechseln. Der Bedarf kann auf Dauer von den TPZ nicht gedeckt werden, deshalb und aufgrund der häufigen Transplantationszentrumsferne des Wohnortes

der Betroffenen muss eine flächendeckende ambulante Struktur aufgebaut werden. Dazu wäre jedoch die Schaffung einer Fortbildungsstruktur für den Bereich der niedergelassenen PsychologInnen und PsychotherapeutInnen notwendig. Bisher hat sich noch niemand gefunden, der sich darum kümmert. Der BDO versucht durch sein Kompetenz-Netzwerk Transplant-Psychologie etwas Abhilfe zu schaffen. Hier sind dem Verband jedoch finanziell und auch personell enge Grenzen gesetzt.

Zur Lebendspende

17. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Ja, auch vor dem Hintergrund des Risikos für die Lebendspender, insbesondere bei der Leber-Lebendspende.

18. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

Eine Änderung des TPG wäre dann Voraussetzung. Es sollte überlegt werden, ob man eine unentgeltliche anonyme Pool-Regelung schafft. Wenn diese klar geregelt würde, wird keine Gefahr für Organhandel befürchtet.

19. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Mit entsprechenden, klar definierten Regelungen wird keine erhöhte Gefahr gesehen.

20. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf eine Aufwandserstattung von Lebendspendern?

Die Aufklärung der Spender (z.B. hinsichtlich sozialrechtlicher Konsequenzen, Versicherung, Verdienstausschluss) müsste mit der Kasse des Empfängers klar schriftlich geregelt sein. Es muss klar definiert sein, was die Kassen erstatten; insbesondere müssen die versicherungsrechtliche Konsequenzen klar sein im Fall von Spätfolgen (z.B. Erwerbsunfähigkeit, Tod des Spenders).

21. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Dies kann nicht von dem Bestehen einer Versicherung abhängig gemacht werden: es ist problematisch, wenn Betroffene finanziell nicht in der Lage sind, eine solche Versicherung abzuschließen.

22. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Es ist fraglich, wie die Freiwilligkeit beurteilt werden kann. Dies wäre durch andersartige LSK jedoch nicht veränderbar.

Bei ausländischen Staatsbürgern hat die LSK keine Kontrollmechanismen hinsichtlich des Wahrheitsgehaltes der Aussagen.

Da auch das "Urteil" der LSK für den Transplanteur rechtlich nicht bindend ist, ist der Sinn der Einrichtung der LSK fragwürdig.

Eine Vernetzung scheint nicht sinnvoll.

23. Wie bewerten Sie die Praxis für die Nachsorge der Lebendspender? Wie bewerten Sie die Praxis für die Nachsorge der Empfänger?

Für die Spender ist leider nur eine Nachsorge verpflichtend. Es gibt keine Regelung hinsichtlich sozialrechtlicher Fragen, eine Langzeitnachsorge ist nicht vorgeschrieben, da hier die Kostenerstattung nicht ausreichend geregelt ist - was jedoch erfolgen sollte. Wie auch bei postmortaler Spende findet die Nachsorge oft bei niedergelassenen Ärzten statt.

24. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Ein Lebendspendenregister wäre sinnvoll, um den Langzeitverlauf zu dokumentieren. Die Nachsorge des Spenders muss verpflichtend sein, Todesursachen müssten auch Bestandteil des Registers sein und (anonymisiert) dokumentiert werden.

25. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

1. gering

2. keine

26. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Beteiligung von Patientenvertretern bei LSK (gibt es bisher nur in Mecklenburg-Vorpommern); definierte Standards für die Aufklärung (z.B. zu versicherungstechnischen Risiken).

Im sozialrechtlichen Bereich: es sollten Verhandlungen mit der Krankenversicherung des Empfängers stattfinden, unterstützt durch TPZ.

Definition von Standards im Nachsorgebereich (gilt ebenso für die postmortale OS).

Zur Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer

27. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Die ausgeprägte Nähe zu den Einzelproblemen und die notwendige Flexibilität ermöglichen es, dass jederzeit der Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft in der Praxis zum Wohl der Patienten unverzüglich umgesetzt werden kann.

28. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Eine Beteiligung staatlicher Stellen würde erhebliche Einschränkungen in der Tx-Medizin nach sich ziehen und z.B. erkannte Verschiebungen von Chancengleichheit zeitlich enorm verzögern. Die Entscheidungen würden erheblich mehr Zeitaufwand durch bürokratische Handlungsabläufe beanspruchen. Dies wäre eindeutig zum Nachteil der Patienten.

Eine weitergehende Aufsichts- und Kontrollfunktion wird weder als notwendig noch als sinnvoll erachtet.

Die Richtlinien sind jederzeit auf dem aktuellen Stand der Erkenntnisse der Medizinischen Wissenschaft; daher wird kein Änderungsbedarf gesehen.

Anhang 20

Zusammenfassung des Interviews mit Frau Riemer, Vorsitzende Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1. Welche allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende hat Ihre Organisation in den letzten Jahren durchgeführt?

- Öffentlichkeitsarbeit in Form von Infoständen in Fußgängerzonen, Einkaufszentren, bei Motorradtreffen, Präsenz auf dem Kirchentag, großen Messen,
- Produktion Basisvorträge, Plakat und OSA in Scheckkartenformat.
- Durchführung von Infoveranstaltungen an Schulen, bei Studenten, Vorträge in Kirchengemeinden, Frauentreffen,
- Auslage von Organspendeausweisen (OSA) und Verteilung über Mitarbeiter.
- Organisation von Projekten (z B in Schulen); Übernahme der Projektplanung und Stellen der Referenten;
- Vermittlung von Radio- und Fernsehinterviews;
- Mitarbeit in Länderinitiativen für Organspende(Aktionsbündnis OSP Ba-Wü, Initiative OSP Hessen, Initiative OSP RH-PF, Runder Tisch OSP in Niedersachsen
- Infoveranstaltungen für Lehrer, Mitorganisation einer Akademiefortbildung des Oberschulamts Ba-Wü für Lehrer
- Vorbereitung der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende zusammen mit der DSO und den beiden anderen bundesweit tätigen Patientenverbänden

Informiert wird allgemein zur OS und Transplantation sowie zur Lebendspende. Es gibt einen verbandsinternen Arbeitskreis der verschiedene Aktionen plant, Informationen an Ansprechpartner weitergibt und die Planung neuer Auftritte (z.B. Homepage) übernimmt

2. Wie beurteilen Sie die von Ihrer Organisation oder anderen Organisationen (z.B. Krankenkassen) durchgeführten allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Umfang - eigene Maßnahmen: Den Umfang der Maßnahmen unseres Verbandes schätze ich als relativ groß ein, gemessen daran, dass alle Aktivitäten ehrenamtlich geschehen. Z.B. Im Jahr 2007: über 80 Infostände, davon auf vier mehrtägigen Messen, 20 Vorträge/Aktionen in Schulen, Unis etc., aktive Beteiligung in vielen Landesgremien und Vorbereitung des Tages der Organspende

Gemessen am Anspruch einer flächendeckenden, kontinuierlichen Aufklärung der Bevölkerung ist das Ausmaß zu gering.

Umfang - andere Organisationen: Gesetzlich (seit 1997!) verpflichtete Stellen engagieren sich zu wenig, zu sporadisch und nicht gut genug koordiniert in diesem Bereich

Qualität- eigene Maßnahmen: Wir bemühen uns um Qualitätssicherung durch gezielte Fortbildungsseminare zur Organspende für Mitglieder und Ansprechpartner rotierend in verschiedenen Bundesländern und durch interne Rundbriefe für Ansprechpartner.

Insgesamt sind aber der ehrenamtlichen Arbeit personelle und finanzielle Grenzen gesetzt.

3. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern.?

Hoch, da viel Aufklärungsarbeit an der Basis durch Patientenorganisationen geschieht.

4. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit vs. Spendenorientierung) und welche inhaltlichen Schwerpunkte hatten die Aufklärungsmaßnahmen?

Es geht um die Motivation zur Entscheidung zu dem Thema Organspende. Vermittelt wird sachlich fundierte Information, auch, um Gerüchte und Ängste auszuräumen. Es soll eine Basis geschaffen werden für Entscheidungen ohne Angst. Sowohl die OS als auch Transplantation (TP) werden thematisiert und als gesamtgesellschaftliches Thema vermittelt. Die Gesprächsführung erfolgt respektvoll und ergebnisoffen. Der eindeutige Zusammenhang zwischen Akzeptanz der Transplantationsmedizin und der Organspende wird deutlich gemacht. Positive Belegung des Themas ist naturgemäß gegeben, Entscheidungen gegen Organspende werden respektiert.

5. Sind die Aufklärungskampagnen (insbesondere der BZgA) zielgruppenspezifisch

Die Maßnahmen der BZgA sind insgesamt sehr zurückhaltend. Es wird zwar auf den positiven Aspekt der OS hingewiesen, die Aktionen sind aber keine "Hingucker" wie z.B. bei der AIDS-Kampagne, sondern sie sind eher zurückhaltend, vermutlich da die Thematik politisch sensibel ist.

Die neu erstellte Lehrermappe wird positiv bewertet.

6. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Befürchtungen gegenüber der Organspende (OS) gibt es immer. Die "Standardbefürchtung" betrifft das Bild des "Ausschlachtens" und der nicht optimalen medizinischen Versorgung bei bekanntem Willen zur Organspende. Die Thematik ist auch ein mediales Problem, das nur aufgefangen werden kann durch flächendeckende, kontinuierlich sachliche Aufklärung und platzieren positiver Nachrichten in den Medien.

7. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Die Mehrheit der Bevölkerung weiß, dass Organmangel herrscht und kennt den Zusammenhang zwischen Transplantationen und OS. Die persönliche Entscheidung zur OS wird häufig verdrängt. Dieses Phänomen findet sich sogar bei Angehörigen von Wartelistenpatienten. Durch Gerüchte und Skandalberichte wird negativen Einstellungen Vorschub geleistet. Der Hirntod als Todeskriterium ist zwar bekannt, viele wissen jedoch nicht den Begriff Hirntod z.B. im Zusammenhang mit „Koma“, „Wachkoma“ etc. einzuschätzen.

8. Wie ist die Finanzierung der von Ihrer Institution durchgeführten Bevölkerungsaufklärung geregelt? Welcher Betrag wird dafür jährlich verausgabt?

Das kann nicht quantifiziert werden. In unserem Verband ist nicht ein bestimmter Prozentsatz des Haushalts für die Öffentlichkeitsarbeit OS vorgesehen. Die Hauptaufgabe des Verbandes sehen wir in der Patientenbetreuung. Ebenfalls Zielsetzung ist die Öffentlichkeitsarbeit OS. Für Einzelprojekte versuchen wir zusätzlich Projektförderung (Krankenkasse, Wirtschaft) zu erhalten. Die Mittel kommen auch aus Mitgliedsbeiträgen und privaten Spenden. Die personelle (ehrenamtliche) und finanzielle Decke ist jedoch dünn.

9. Wie werden die für die Durchführung der Kampagnen verfügbaren Mittel beurteilt?

siehe Antwort zu 8.

10. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die Aufklärung zuständigen Akteuren? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Positiv auf örtlicher Ebene und Landesebene: Abstimmung in Aktionsbündnissen, (einige) Landesinitiativen, gemeinsame örtliche Arbeit verschiedener Patientengruppen zusammen mit örtlichen Organisationen (Krankenkassen, Landratsämter etc.).

Positiv auf Bundesebene ist die von Patientenorganisationen initiierte und seit vier Jahren von den drei bundesweit tätigen Patientenverbänden und der DSO gemeinsam durchgeführte zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende zu bewerten.

Positiv auf Länderebene: Es haben sich in manchen Bundesländern Initiativen gebildet in denen Partner verschiedener Organisationen zusammenarbeiten.

Negativ auf Landesebene: In manchen Ländern gibt es keine koordinierten Initiativen, in anderen wurden diese sehr spät ins Leben gerufen und das TPG (§2) sehr schleppend umgesetzt. Von den Länderinitiativen wird viel erwartet, aber sind zu knappe oder teilweise keine finanziellen Mittel für Projekte vorhanden.

Negativ auf Bundesebene: Schlagkräftige, von den relevanten Institutionen (z.B. BGM, DSO, Patientenverbände, DTG, KKassenverbände) gemeinsam geplante und so allgemein akzeptierte, Kampagnen fehlen. Einzelne Organisationen treten immer wieder mit neuen, nicht koordinierten Aktionen in Erscheinung.

11. Was müsste tatsächlich und rechtlich getan werden, um die Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

- Koordinierte Arbeit der bundesweit tätigen Organisationen/Institutionen/ Behörden.
- Vernetzung von (z.B. Länder-)Kampagnen,
- Ansprache von emotionalen Faktoren, ohne die Sachinformation zu vernachlässigen.
- keine Aufklärung über Organspende ohne den direkten Zusammenhang zur Transplantation (Ohne Organspende keine Transplantation!)
- Für die rechtliche Seite gilt: Im TPG §2 ist nicht konkretisiert, welche Landesbehörden genau und in welchem Umfang Öffentlichkeitsarbeit zur Organspende durchführen müssen. Im TPG gibt es auch keine Verpflichtung der Länder, dies in einem Ausführungsvertrag zu konkretisieren. Hier sehen wir Änderungsbedarf. Das TPG müsste hier konkretisiert werden, es müsste die Aufforderung geben, dass die Länder über die LSK hinaus auch eine Länder-Verordnung brauchen mit dem Ziel klarzustellen, wer, in welchem Umfang die Aufklärung übernimmt/koordiniert. Es müssten Mittel zur Verfügung stehen. Die durchgeführten Maßnahmen sollten dokumentiert und die Dokumentation transparent sein.

Zur Todesfeststellung**Welche Erfahrungen wurden mit dem Verfahren der Todesfeststellung bei Organ- und Gewebespendern gemacht?**

Die Hirntodfeststellung führt im Allgemeinen nicht zu Schwierigkeiten oder Unregelmäßigkeiten, da diese Diagnose eine klare und fassbare Sache ist. Wenn gute Informationen gewährleistet sind, dann wird das Hirntodkonzept auch nicht angezweifelt

12. Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes gemacht?

Transparent, öffentlich und gut.

13. Sollten die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes verändert werden?

Es sollte eine verbesserte Ausbildung für Ärzte über Abläufe der Organspende geregelt werden. Der Ausbildungsstand der Ärzte zu der Thematik muss gut sein, d. h. es muss Thema in jeder Ausbildung sein und den gesamten Bereich abdecken (z.B. Patienten-, Angehörigengespräch, Hirntoddiagnostik).

Zu den Richtlinien: Die Angiographie ist nicht mehr als Nachweis für irreversible Hirndurchblutung zugelassen; eine Diskussion bzgl. Wiederaufnahme (im Zshg. Mit EEG) sollte geführt werden. Sie ist auch für das Pflegepersonal eine sehr gut nachvollziehbare Diagnosemethode.

14. Wie werden andere Verfahren zur Todesfeststellung, z.B. die in einigen Staaten praktizierten Verfahren der sogenannten "non-heart-beating-donors" bewertet?

- NHBD generell**- bestimmte Maastricht-Gruppen?**

Maßnahmen, die das Spendenaufkommen erhöhen, sind zunächst im Sinne unserer Patientenorganisation. NHB führt aber vermutlich zu kontroversen Diskussionen. Ist schwer vermittelbar in der Öffentlichkeit und fraglich, ob ethisch vertretbar.

Unter Umständen kann die ganze OS/Tx-Medizin unter der Diskussion sogar leiden, weshalb das Hirntod-Kriterium beibehalten werden soll. In den Niederlanden hat die Option NHB das Spenderaufkommen beispielsweise nicht erhöht.

Für die Maastricht-Kriterien 1-3 wären eine sehr effektive, transparente, zeitnahe Hirntod-Diagnostik durchzuführen nach klar definierten Kriterien, um in der Öffentlichkeit und beim Krankenhauspersonal klar zu stellen, dass eine Reanimation bei diesem Patienten nicht möglich ist und zusätzlich zum NHB auch der Hirntod eingetreten ist. Um ethische Zweifel auszuräumen, muss am Hirntodkriterium festgehalten werden. Wenn das TPG (§2, §11) besser umgesetzt würde, müsste man nicht den Versuch solche Nischen zu nutzen diskutieren!

15. Was wären die Voraussetzungen, unter denen Sie sich NHBD als Spender vorstellen könnten?**s. Frage 14****Zu den Transplantationszentren (TPZ)****16. Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität der TPZ, auch im Hinblick auf die psychische Vor- und Nachversorgung der Patienten?**

Die Versorgung insgesamt ist gut. Allerdings muss die personelle Ausstattung verbessert werden. Insbesondere in der Nachbetreuung ist ein zunehmend hohes Patientenaufkommen zu bewältigen. Da die Nachsorge von großen Zentren oft verstärkt zu den niedergelassenen Ärzten verlagert wird, sollte das Thema Transplantation (und Organspende!) verstärkt in die Ärzteaus- und Weiterbildung aufgenommen werden.

Problem: an vielen Tx-Ambulanzen herrscht eine hohe Fluktuation von Assistenzärzten. Es besteht jedoch der Wunsch nach konstanten Ansprechpartnern, wünschenswert wäre daher wenig bzw. keine Fluktuation in diesem Bereich und kontinuierliche Betreuung durch langjährig in Tx-Medizin erfahrene Ärzte.

Die psychologische Betreuung ist ein Problem und vielfach defizitär, wenn auch sehr unterschiedlich und zentrumsabhängig. Die Notwendigkeit einer psychologischen Betreuung wird oft nicht erkannt; sie erfolgt eher zufällig und ist nicht flächendeckend geregelt. Es gibt nicht überall spezielle mit Tx-Problematik befasste Psychologen mit entsprechenden Kapazitäten, die interdisziplinäre Vernetzung ist nicht immer gegeben..

Problem: Fahrtkosten zu Ambulanzen werden nicht bezahlt, so dass z.Teil Patienten das transplantierte Organ gefährden, weil sie die Fahrtkosten nicht aufbringen können. Stationäre Aufenthalte könnten durch Übernahme der Fahrtkosten (ambulant) verringert werden..

Zur Lebendspende

17. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Soll in jedem Fall beibehalten werden. Die Lebendspende (LS) stellt einen Eingriff in die körperliche Integrität eines Gesunden dar. Es können moralische/soziale Abhängigkeiten entstehen. Wenn es tatsächlich gewünscht und gewollt ist, dann ist die LS -In gut begründeten Ausnahmefällen - vertretbar und eine gute Hilfsmöglichkeit.

Die LS muss in allen Zentren den Patienten als subsidiär vorgestellt werden..

18. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

Es besteht hier keine Notwendigkeit. Würde der personelle und finanzielle Aufwand dafür für bessere Strukturen zur Durchführung der postmortalen Spenden investiert, würde wahrscheinlich mehr Effekt im Hinblick auf die Minderung des Organmangels erreicht werden können.

Das System von Cross-Over-Spenden kann fehleranfällig sein und muss daher gut strukturiert werden, um es vom Verdacht des Organhandel zu befreien.

19. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Mit Ausweitung des Spenderkreises würden die Grenzen gelockert und die Missbrauchsmöglichkeiten gesteigert. Ein gutes Register auf anonymisierter Basis, wie für die postmortale OS wäre sinnvoll, um die Transparenz bei der LS zu erhöhen

20. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf eine Aufwandserstattung von Lebendspendern?

Es gibt keine. Deshalb keine Erfahrung. Vorschlag für einen öffentlich verwalteten Fond, der zum Beispiel für die Weiterzahlung von evtl. entgangenem Arbeitsentgelt während Spende +REHA herangezogen werden könnte. Zahlung im Sinne einer „Belohnung“ wird abgelehnt.

21. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Derzeit Unklarheiten, wer finanziell eintritt, wenn REHA für Spender notwendig wird, wenn BU eintritt, wenn Tod (Ernährer der Familie) eintritt, Spätfolgen festgestellt werden (Fall Empfänger verstorben, Krankenkassenvertrag Empfänger existiert nicht mehr), etc.

Vorschlag: Kassen sparen durch Lebend-Nierenspende sobald die Dialyse entfällt: Diese Gelder könnten stattdessen in einen Fond fließen um diese Risiken abzusichern..

Lebens- u. Berufsunfähigkeitsversicherungen (LV+BU) werden bei Lebendspende evtl. außer Kraft gesetzt, bzw können vor oder nach geplanter Lebendspende nicht mehr abgeschlossen werden oder mit Prämienaufschlägen; es sollte jedoch für die Gesellschaften verpflichtend sein, den möglichen Versicherungsschutz durch Lebendspende nicht einzuschränken..

Unternehmen (LV /BU/Krankenhaustagegeld) sollten auch Lebendspender von Organen annehmen. (Finanzierung s. oben)

Hinsichtlich der Kosten für die Rehabilitation von Lebendspendern ist unklar, wer diese übernimmt, wenn der Empfänger verstirbt.

22. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Von betroffenen Spender/Empfängerpaaren keinen negativen Berichte. Organhandel kann durch Kommissionen wohl verhindert werden. Unterschiedliche Vorgehensweisen auf Länderebene auch im Hinblick auf Beurteilung aufgrund von Aktenlage oder persönlicher Gespräche. Der Prozess und die Befragung durch die LSK kann sehr belastend für die Patienten sein. Ein Austausch zwischen den LSK gibt es nicht, wäre jedoch wünschenswert.

23. Wie bewerten Sie die Praxis für die Nachsorge der Lebendspender? Wie bewerten Sie die Praxis für die Nachsorge der Empfänger?

Die Nachsorge der Spender erfolgt eher zufällig und ist zwischen den Zentren unterschiedlich. Die regelmäßig verpflichtende Nachsorge ist eine große Chance für die Qualitätssicherung LS, Erkenntnisse zu sammeln. Wünschenswert ist ein Register und eine kontrollierte Nachsorge zur Definition von Erkenntnissen zum Langzeitverlauf und Spätfolgen. (Leberlebendspende!)

Es sollte eine Verpflichtung zur Nachsorge für Spender am Zentrum und Sammlung der erhobenen Daten eingeführt werden.

24. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

s. 23

25. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

In Deutschland gering, generell wird keine Gefahr im großen Stil befürchtet.

26. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Die LS darf nicht verharmlost werden. Die Patientenaufklärung sollte mit einheitlichen Richtlinien geregelt sein.

Eine Aufklärung auch über sozialrechtliche Risiken muss festgeschrieben werden.

Der Prozess muss transparent bleiben, auch insbesondere dann, wenn Patienten aus dem Ausland beteiligt sind

Zur Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer

27. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Ist in Ordnung.

28. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Die Ständige Kommission OT ist wichtig und gut

Problematisch ist, dass die Lösung anstehender Probleme manchmal länger dauern und für betroffene Patienten spät greifen.

Die BÄK sollte Vertreter der entsprechenden Patientenfachorganisation anhören und beteiligen, wenn es sich um Änderung /Neuerstellung von Richtlinien für das entsprechende Organ handelt . Die Beteiligung/Einbindung der bundesweit tätigen Patientenfachverbände ist nicht optimal gelöst..

SIBIS · GmbH

1

Anhang 21

sibis

SIBIS - Institut für Sozialforschung und Projektberatung GmbH

Dr. Sibylle Meyer · Stallupöner Allee 24 · D-14055 Berlin

Tel. +49 (0)30. 30 30 74 92 · Fax +49 (0)30. 3030 74 93

www.sibis-berlin.de sm@sibis-berlin.de

Organspende 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Teilstudie: Zur Situation der explantierenden Krankenhäuser

Dr. Sibylle Meyer

Berlin, Juli 2008

INHALTSVERZEICHNIS

1.	ZIELSETZUNG UND FRAGESTELLUNG	3
1.1	Zielsetzung	3
1.2	Fragestellungen	3
2.	DURCHFÜHRUNG DER STUDIE	5
2.1.	Studiendesign	5
2.2.	Auswahl der Stichprobe	5
2.3	Rekrutierung	5
2.4	Realisierte Stichprobe	6
2.5	Zeitplan	6
3.	ERGEBNISSE	7
3.1	Aufgabenstellung und Motivation der TPBs.....	7
3.2	Initiierung des Organspende-Prozesses.....	9
3.3	Angehörigen-Gespräch.....	12
3.4	Optimierung	14
4.	ZUSAMMENFASSUNG	16

ANHANG: MODERATIONSLEITFADENFEHLER! TEXTMARKE NICHT DEFINIERT.

1. ZIELSETZUNG UND FRAGESTELLUNG

1.1 Zielsetzung

Die vorliegende Studie „Zur Situation der Spendekrankenhäuser“ wurde im Rahmen des Auftrags „Die Situation der Transplantationsmedizin in Deutschland 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes“ erstellt. Die Studie untersucht die Situation der explantierenden Krankenhäusern sowie die Arbeit der Transplantationsbeauftragten (TPB). Die Ergebnisse sollen helfen zu klären, warum die Explantationsrate in Deutschland geringer ist als in anderen EU-Staaten und warum deutliche Unterschiede zwischen unterschiedlichen deutschen Regionen sowie Kliniktypen bestehen. Auf Basis der Studienergebnisse sollen Verbesserungsvorschlägen abgeleitet, offene Fragen identifiziert und weiterführenden Forschungsfragen und Methoden formuliert werden.

1.2 Fragestellungen

Für vorliegende Studie wurden 4 Fragekomplexe formuliert:

Aufgabenstellung und Motivation der TPBs:

- Wie wurden die TPBs berufen, welche Auswahlstrategien lagen zu Grunde?
- Wie ist die Gruppe der TPBs zu charakterisieren (Erfahrung, Motivation, Perspektiven)
- Was sind die Aufgaben der TPBs?
- Wie werden diese Tätigkeit organisiert und welche Unterschiede bestehen zwischen Kliniken unterschiedlicher Größe und Struktur?
- Wie ist die Arbeitsbelastung der TPBs sowie der involvierten Teams einzuschätzen? Lassen sich Unterschiede zwischen Kliniken unterschiedlicher Größe und Struktur festhalten?
- Wird die Tätigkeiten honoriert bzw. wertgeschätzt?

Initiierung des Organspendeprozesses:

- Wie werden potentiellen Spender identifiziert? Welche Berufsgruppen sind involviert? Bestehen Unterschiede zwischen den untersuchten Kliniktypen?
- Wie verläuft die Initiierung bei Patienten, die bereits (länger) in der Klinik liegen? Wie verläuft der Prozess, wenn Patienten mit infauster Prognose eingeliefert werden?
- Aus welchen Gründen wird von der Einleitung des Organspendeprozess abgesehen? Können nicht-medizinischen Gründe maßgeblich sein? Welche?
- Welche Rolle spielen die Strukturen des jeweiligen Krankenhauses? (personelle und sachliche Ressourcen, Einstellung der Leitung, Motivation der Belegschaft)
- Wie verläuft die Zusammenarbeit mit der DSO? Bestehen Optimierungsmöglichkeiten?

Angehörigengespräch:

- Welche Berufsgruppen sind am Angehörigengespräch beteiligt? Bestehen Unterschiede zwischen Kliniken unterschiedlicher Größe und Struktur?
- Zu welchen Zeitpunkten finden Angehörigengespräche statt?
- Wo liegen die zentrale Probleme des/der Angehörigengesprächs (e)?
- Wie sollte das Angehörigengespräch geführt werden? Was ist Best Practice? Besteht Unterstützungsbedarf hinsichtlich der Abwicklung der Gespräche?
- Wie ist die Einstellung der Angehörigen zur Organspende? Was sind die typischen Ablehnungsgründe der Angehörigen?

Optimierungspotenziale:

- Sind die Arbeitsprozesse in den Spendekrankenhäusern klar genug strukturiert, bestehen Optimierungspotenziale?
- Sind die personellen Ressourcen ausreichend? Sollten die TPBs für ihre Tätigkeit honoriert und/oder (teilweise) freigestellt werden? Sollten externe Kräfte verstärkt einbezogen werden?
- Sollte die Aus-/Fortbildung des Klinikpersonals erweitert werden? Welche Berufsgruppen stehen im Zentrum?
- Würde vermehrte Unterstützung von Externen die Prozesse optimieren? Wie?
- Bestehen Richtlinien und/oder gesetzliche Regelungen, die den Organspendeprozess hemmen? Wie könnten diese optimiert werden?
- Besteht Handlungsbedarf außerhalb der Kliniken? Welcher?

2. DURCHFÜHRUNG DER STUDIE

2.1. Studiendesign

- Durchführung von Focusgruppengesprächen, ca. 9 Teilnehmer pro Gruppe
- Gruppendiskussion anhand eines standardisierten Gesprächsleitfadens
- Kombination von Gruppendiskussion und Moderationstechnik (Zusammenfassungen am Flip-Chart)

2.2. Auswahl der Stichprobe

Stichprobenkriterien:

- TPBs
- 4 DSO-Regionen (NRW, Mitte, Bayern, Nord-Ost)
- Kriterien für die Auswahl der Krankenhäuser:
 - a) Unikliniken/ Kliniken mit Neurochirurgie und Intensivstationen/ Kliniken ohne Neurochirurgie mit Intensivstation (ITS)
 - b) unterschiedliche Bettenzahl (400-800; >800 Betten)
 - c) unterschiedliche Explantationsraten im Jahr 2007

2.3 Rekrutierung

- Auswahl der Krankenhäuser, Kontaktierung der dortigen TPBs durch IGES
- Anzahl der Kontakte in den Regionen:
 - Mitte: mit 43 Telefonaten wurden 10 Probanden rekrutiert
 - NRW: 44 Telefonate/ 8 Probanden
 - Nord-Ost: 18 Telefonate/ 8 Probanden
 - Bayern: 25 Telefonate/ 10 Probanden
- Aufwendiger Rekrutierungsprozess:
jeweils mehrere Telefonate nötig, um eine Zielperson zu erreichen (Arbeitsbelastung, Schichtsystem, Urlaub)
- Rekrutierung abhängig von Struktur der Krankenhäuser:
TPBs aus kleineren Häusern (ohne Neurochirurgie) schwieriger zu rekrutieren;
ebenso TPBs aus Häusern mit geringer Explantationsrate
- Unterschiedliche Ausschöpfung in Mitte/ NRW bzw. Nord-Ost/ Bayern:
Grund: Urlaubszeit in Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland und Nordrhein-Westfalen
- Incentives:
Reisekostenerstattung + Aufwandsentschädigung (250.- Euro)

2.4 Realisierte Stichprobe

2.5 Zeitplan

Start der Untersuchung	1.6.08
Konzeption der Focusgruppen	1.6.08-13.6.08
Rekrutierung der Probanden	9.6.-10.7.08
Erstellung der Instrumente (Moderationsleitfaden)	16.-27.6.08
Durchführung der Focusgruppen 1+2 (Frankfurt/Düsseldorf)	2./3.7.08
Durchführung der Focusgruppen 3+4 (Berlin/München)	16./17.7.08
Auswertung der Daten	4.7.-31.7.
Ergebnisbericht Focusgruppenbefragung	31.7.08

3. ERGEBNISSE

3.1 Aufgabenstellung und Motivation der TPBs

Erfahrung der TPBs:

- Bayern, Mitte, Nord-Ost: überwiegende Mehrheit sind seit 5 Jahre und länger in der Position, (max. 20 Jahre); TPBs, die kürzer im Amt sind, waren vorher in Transplantationskliniken, bei der DSO oder haben eine persönliche Affinität zur Problemstellung
- NRW: TPBs erst kürzlich offiziell benannt, jedoch ebenfalls vorher Erfahrung mit der Aufgabenstellung

Aufgaben:

- Identifikation der potentiellen Organspender im aktuellen Spendengut der Intensivstationen
- Entgegennahme und Bearbeitung von Meldungen aus anderen Stationen oder Klinikteilen
- Hirntoddiagnostik (falls dies das jeweilige fachliche Profil ermöglicht)
- Administration (gegenüber Klinik und DSO)
- Durchführung der Angehörigengespräche (mit anderen Kollegen)
- Kooperation mit DSO
- Koordinierung des Gesamtprozesses (teilweise auch OP-Koordination)
- Weiterbildung des Personals: Kollegen, Assistenzärzte, Pflegepersonal
- teilweise Erstellung krankenhauserinterner Richtlinien für den OS
- teilweise Öffentlichkeitsarbeit (Schulen)

Schwierigste Teilaufgaben bzw. größter Zeitaufwand:

- Identifizierung potenzieller Organspender, (siehe 3.2)
- Problembewusstsein bei Kollegen wach halten, (siehe 3.2)
- Angehörigenbetreuung, Angehörigengespräch(e), (3.3)

Unterschiedliche Organisation nach Kliniktyp:

- kleinere Häuser: TPB hat alles selbst im Blick, geringe Koordinationsprobleme (meist nur 1 Intensivstation)
- größere Häuser: in der Regel mehrere TPBs, zusätzlich ein koordinierender TPB für alle Klinikbereiche
typisches Problem: Grenzen der Befugnis des TPB gegenüber involvierten Kollegen („Kollegen nicht ins Handwerk pfuschen“)

Art des Engagements:

- überwiegende Mehrheit: TPBs sind in den Prozess selbst involviert, d.h. neben Koordination und Kontakt zur DSO übernehmen sie verschiedene Aufgabenpaketen selbst (Identifizierung, Diagnostik, Angehörigengespräche)
- wenige: ausschließlich Koordinatorentätigkeit (nur in großen Häusern, in denen es mehrere TPBs gibt)

Motivation:

- wenige: motiviert, aber nicht bereit, Zusatzarbeit in beliebiger Höhe zu akzeptieren

Arbeitsbelastung:

- überwiegende Mehrheit: hohe Zusatzbelastung durch TPB-Tätigkeit
- keine Freistellung für TPB-Aufgaben, vielmehr werden TPB-Tätigkeiten „nebenher“ erledigt, d.h. am Abend oder nach Schichtschluss (Diagnostik, Administration, Fortbildung, etc.)
- Engagement bzw. Zusatzarbeit der TPBs stößt in großen Kliniken an Grenzen des Machbaren und Zumutbaren
- Anerkennung für die Tätigkeit kaum vorhanden

Unterstützung durch Klinikleitung:

- überwiegende Mehrheit: Unterstützung durch Klinikleitung nur formal, für TPBs / Teams nicht spürbar
- Einzelfälle: Honorare werden an TPB und Teams durchgereicht

Spezifische Situation in Mitte:

- TPBs fühlen sich weder durch Kollegen noch Klinikleitung ausreichend unterstützt: Kollegen, Stationsärzte teilweise „contra OS“ eingestellt; hohe Arbeitsbelastung durch Schulung der Kollegen
- Schwierige Situation wird verschärft durch Kapazitätsengpässe (Intensiv-Betten, DRG-System, max. Auslastung der OPs, keine Kapazitäten für OS): Intensivstationen scheinen in Mitte noch stärker ausgelastet als in anderen Regionen (siehe 3.2; 3.4)

3.2 Initiierung des Organspende-Prozesses

Identifizierung potenzieller OS:

- Mehrheit: Identifizierung obliegt allein der ärztlichen Entscheidung (Pflegekräfte nur in Ausnahmen beteiligt)
- aber: Identifizierung ist abhängig von persönlicher Einstellung des jeweiligen Oberarztes; das Bewusstsein, dass Patient potentieller Spender wäre, ist insbesondere bei internistischen Fällen häufig nicht vorhanden (dann auch schwierig für TPB, sich bei Kollegen einzumischen)
- entscheidend: Überblick über Patienten anderer Stationen und Disziplinen behalten (schwierig v.a. in größeren Häusern)
- notwendig: OS/ Explantation im Bewusstsein der Kollegen präsent halten (vor allem problematisch in Häusern, die wenig explantieren und hohe Fluktuation haben).
- Vorschlag: bereits bei Eingangsdiagnose sollte das klinische Stadium sowie die Möglichkeit der Wahrscheinlichkeit eines Hirntods geklärt werden

Erschwerende Faktoren:

- Hirntod-Diagnostik: Untersuchungsaufwand hat in den letzten Jahren erheblich zugenommen, d.h. Erhöhung der Arbeitsbelastung
- Einschätzung der TPBs: klinikinterne Ressourcen für die OS haben eher abgenommen
- allgemeine Ressourcenerknappung: im Krankenhaus
 - (a) hohe Auslastung der Intensivstationen - OS blockiert Intensivbett für Therapierbaren
 - (b) Intensivstationen zunehmend belegt von leichteren Fällen
 - (c) Auslastung der OPs – Explantation erst spät in der Nacht
- auch in den Krankenhäusern ist der „Tod“ ein Tabu-Thema; OS Material kann nicht ausgelegt werden, Preise nicht aufgehängt

Unterstützende Faktoren:

- positiv: wenn Klinik mit Stammpersonal arbeitet und die Fluktuation in den Abteilungen gering ist, sind die Abläufe routinisiert, die Aufmerksamkeit geschult
- Vorteil: hohe Akzeptanz der OS in der Abteilung (möglichst alle Berufsgruppen)
- Motivation: hohe Explantationsraten sind entscheidend abhängig von der Motivation aller Beteiligten (Ass. Ärzte, Pflegepersonal, Kollegen) und von deren Einstellung zur OS
- Einschätzung der TPBs: wenn internistische Intensivmedizin „auf Draht ist“, kann die Explantationsrate gesteigert werden

Spezifika großer Häuser:

- kompliziertere Strukturen: größere Häuser mehrere TPBs und evtl. einen Gesamtkoordinator, Stationen melden häufig selbständig an DSO, Überblick schwierig, je größer die Klinik desto schwieriger ist es, das Thema Organspende in allen Abteilungen wach zu halten und den Aufmerksamkeitspegel hoch zu halten
- Routine: je höher die OS-Frequenz, desto höher das Bewusstsein für Identifizierung, desto eingespielter die Abläufe; befördert wiederum die Explantationsraten
- Vorteil: Wenn an die explantierende Klinik ein Transplantationszentrum angeschlossen ist, könnte der Benefit hoher Explantationsraten an die Mitarbeiter direkter vermittelt werden; wird aber nur selten genutzt
- Vorteil: Große Kliniken können die zusätzliche Diagnostik für polymorbide Patienten selbst realisieren, was letztlich den Aufwand reduziert
- hilfreich aber selten: nur in einer Klinik wird der TPB durch Software unterstützt, die Patienten mit typischen Krankheitsbildern zeigt, was seine Koordinationstätigkeit erheblich vereinfacht
- ausgereizt: Arbeitsbelastung der TPBs läuft an die Grenzen der Zumutbarkeit

Spezifika kleiner Häuser:

- Vorteil: da meist nur ein TPB/ eine Intensivstation vorhanden ist, ist der Koordinationsaufwand für den TPB entsprechend geringer
- Nachteil: geringere Routine aufgrund der geringeren Explantationsraten, was sich wiederum negativ auf den OS-Ablauf niederschlägt
- Know How: organerhaltende Therapie schwierig für kleine Häuser
- spezifische Krankheitsverläufe: In Häusern ohne Neurochirurgie sind potentielle Organspender eher internistische Patienten, was spezifischen Krankheitsverläufe bzw. OS-Verläufe induziert (OS-Prozess leichter überblicken, Hirntod-Diagnostik frühzeitig, Abstimmungen früher starten)
- Vorteil: Motivationsschub durch das „Besondere“ (Vergütung spielt keine Rolle)

Bei Einlieferung unklare Prognose bezüglich der Entwicklung eines Hirntods:

- Einschätzung der TPBs: bei ca. 90% der Patienten ist bei Einlieferung ins Krankenhaus eine späterer Hirntod eindeutig vorhersehbar
- Grundprinzip: wenn Patient als potenzieller OS identifiziert, in jedem Fall organerhaltende Therapie
- Risiko einer maximalen organerhaltenden Therapie: Produktion von Apallikern
- Tendenz: wenn infauste Prognose besteht und kein Hirntod absehbar ist - Reduzierung der Maximaltherapie

Dilemma bei infauster Prognose: Therapiereduzierung oder organerhaltende Therapie?

- Tendenz: Maximaltherapie für 24 Std., dann Diskussion, wie weiter
- überwiegende Mehrheit: Ökonomie spielt höchstens nachrangige Rolle

- wichtig: In Zweifelsfällen Konsens/ Konzil
- Tendenz: immer häufiger Therapielimitierung, insbesondere bei älteren Patienten, aus ethischen Erwägungen sowie Unkenntnis, dass als sie als Organspender in Frage kommen
- mangelndes Bewusstsein für OS: Patient kommt am Abend, morgens sind die Maschinen schon heruntergeregelt, so dass keine OS mehr möglich

Gründe, keine OS einzuleiten (nicht-med. Gründe):

- Patientenverfügung: Intensivmedizinische (maximale) Behandlung schwierig, wenn Patientenverfügung vorliegt (Patientenverfügung schließt OS zwar nicht aus, dies ist aber häufig nicht bekannt)
- „sensible“ Patienten: Weltanschauung/Religion bzw. Angehörigen, die Probleme machen könnten) Frf:
- Annahme: behandelnde Ärzte und/oder Pflegepersonal haben den Eindruck, dass die Angehörige in jedem Falle „contra OS“ eingestellt
- Unkenntnis: vielen Kollegen ist nicht bewusst, dass auch Ältere potenzielle Spender sind
- Personelle Ressourcen: aktuell keine Kapazität für OS-Prozess vorhanden

Kooperation DSO:

- Mitte: sehr gute Zusammenarbeit
- Nord-Ost: Unterstützung durch DSO super;
Probleme: nicht genügend Koordinatoren; in Meck-Vop: DSO-Mitarbeiter keine Intensivmediziner
- NRW: gute Zusammenarbeit mit DSO, aber zu geringe Ressourcen der DSO in NRW, mehr Unterstützung wäre wünschenswert
zu verbessern: Meldeprozesse und Abstimmung nicht so routinisiert wie in anderen Regionen
- alle Regionen: Aus und Fortbildung der DSO ist sehr gut, es besteht kein Erweiterungsbedarf

3.3 Angehörigen-Gespräch

Zeitpunkt(e) des (r) Gespräche:

- Zeitraum vor Hirntod-Diagnose: wichtig für Erfolg der OS sind die vorbereitenden Angehörigengespräche, so dass diese sich auf Tod des Angehörigen einstellen können
- Übermittlung der Hirntod-Diagnose: je einfühlsamer und vertrauensvoller, desto leichter das spätere Gespräch über OS
- OS-Gespräch: möglichst nicht unmittelbar nach Mitteilung des Hirntodes, so dass Angehörige Zeit haben, Todesnachricht zu „verdauen“
- OS-Gespräch schon vor Hirntod-Diagnose? Nur wenn die Angehörigen dies selbst ansprechen

Beteiligte an OS-Gespräch:

- Strategie 1: Gesprächsführender Arzt ist nicht der behandelnde Arzt; sondern in vielen Fällen der TPB, evtl DSO-Mitarbeiter
- Strategie 2: behandelnder Arzt führt das Gespräch selbst, der TPB/ DSO kommen unterstützend dazu
- Strategie 3: Gespräch wird von behandelndem Arzt geführt, Pflegepersonal und TPB werden hinzugezogen
- Zuziehung von Externen:
DSO: nicht unbedingt, wird aber als Entlastung beschrieben
Geistliche: nur in konfessionellen Häusern und/oder explizitem Wunsch der Angehörigen
Psychologen: sehr selten

Hauptschwierigkeiten:

- Organspendeausweis: in kaum einem Fall vorhanden
- Grunddilemma: hoher Zeitdruck zwischen Mitteilung des Todes und dem Ansprechen der Organspende
- Problemstellung: mit Angehörigen herausfinden, was die Einstellung des Toten zu OS war
Grundproblem: Tod in Gesellschaft tabuisiert; Organspende nicht im Bewusstsein verankert
- Hirntod-Konzept: für einen Teil der Angehörige nach wie vor schwierig zu akzeptieren
- psychologische Belastung: Gespräch umso schwieriger und belastender, je jünger die Toten (Unterstützung für jüngere Kollegen wichtig)

Ablehnungsgründe, die in Gesprächen genannt werden:

- Mehrheit der Fälle: OS-Einstellung des Verstorbenen nicht bekannt, Angehörige wollen und /oder können eigene Entscheidung übernehmen, (in dubio – contra OS)
häufig: kein Konsens der Familienmitglieder (wenn einer nein sagt, hat er quasi Veto-Recht)
- wichtig: körperliche Integrität des Verstorbenen (Ablehnung des „Ausschlachtens“)
- Befürchtung: Kliniken „profitieren vom Tod“

- Störung der Totenruhe
- uneindeutig: Religiösität des OS bzw. der Angehörigen (Amtskirchen pro OS, Gemeindeglieder nicht unbedingt);

Hintergründe der Ablehnung für Angehörige:

- Organspende kein Gesprächsthema in Familien
- Tod ist gesellschaftliches Tabu
- aktuelle Medienberichte nicht förderlich für die Organspendebereitschaft der Bevölkerung

Fördernde Faktoren für gelingendes Angehörigengespräch:

- positiv: DSO-Fortbildung zur Gesprächsführung
- aber: Erfolg des Gesprächs von Persönlichkeit des TPB/ behandelndem Arzt abhängig, Lebenserfahrung und Empathie des mitteilenden Arztes/ Teams sind wesentlich
- ideal: schon im Verlauf der Behandlung wird klar, wie die Einstellung des Patienten/ der Angehörigen zu OS ist
- förderlich: guter Kontakt zu den Angehörigen während der Behandlung
- entscheidend: behutsame Vermittlung der Hirntod-Diagnose (wenn nicht einfühlsam, ist Gespräch über OS meist hinfällig)
- Zeitfaktor: Möglichkeit für Angehörige, sich mit Problemstellung vertraut zu machen
- positiv: guter Kontakt des Pflegepersonals zu Angehörigen
- gesprächsfördernd: geeigneter Raum (nicht Flur, nicht Arztzimmer etc.)
- nicht zu unterschätzen: Möglichkeit einräumen, sich vom Angehörigen nach OS zu verabschieden (Voraussetzung: Raum, Kühlung, Präparierung nach Explantation)
- flankierend: klar machen, dass sich trotz OS die Abläufe bis zur Beerdigung nicht ändern

3.4 Optimierung

Arbeitsprozesse in der Klinik:

- Einschätzung der TPBs: eher geringes Optimierungspotenzial
- entscheidend für Erfolg: alle relevanten Abteilungen einbeziehen
- Vorschlag für große Häuser: separate Abteilungen für OS schaffen, Zuarbeit von anderen Abteilungen

Optimierung der Ressourcen:

- notwendig: Kapazitäten für organerhaltene Therapie vorhalten (Engpässe eher in großen Häusern)
- gegensteuern: Aufwand für Zusatz-Diagnostik steigt (v.a. bei älteren-polymorbiden Patienten), muss durch Personal- und Sachressourcen kompensiert werden
- in allen Häusern: Personalressourcen für TPBs ausbauen
- in großen Häusern: Kapazitäten der Intensivstationen und OP-Kapazitäten für OS ausbauen

Honorierung/ Anerkennung der Teams:

- wichtig: Anerkennung/ Würdigung der Arbeit TPBs und OS-Teams in Klinik-Community
- gewünscht: Honorierung für Identifizierung potenzieller OS
- Vorschlag aus Mü: 1/3 der Kostenerstattung für OS geht in einen Pool für die OS- Teams
- nicht vergessen: Honorierung auch für involviertes Pflegepersonal
- schwer zu bemessen: Zeitaufwand für aufwendige Angehörigengespräche

Sanktionen oder Anreize:

- positive Erfahrung in Frf: Sanktionen, wenn keine Meldung erfolgt (Monatsberichte)
- positive Erfahrung in Mü: Gratifikation für Team bei positiv abgeschlossener Explantation
- Votum der TPBs: Gratifikation stellt höheren Anreiz dar, als Sanktionen

Aus-/Fortbildung:

- entscheidend: Bewusstseinsbildung in gesamter Belegschaft
- Vorschlag: Qualitätszirkel um das Thema in der Klinik präsent und die Aufmerksamkeit für die Identifizierung hoch zu halten
- nicht vergessen: auch Pflegekräfte in Fortbildungen einbeziehen
- wichtig: Assistenzärzte weiterbilden, da OS kein Gegenstand ärztlicher Ausbildung
- notwendig: Verankerung der Organspende/Transplantation im Studium
- wichtig: Aufklärung, dass OS bis ins hohe Alter möglich ist
- weiterführend: Informationen an Patienten auf den Stationen (Info an leichte Fälle?)

Handlungsbedarf außerhalb der Kliniken

- Einschätzung der TPBs: Spielraum für Optimierung im Krkhs gering; Steigerung der Explantationsraten vor allem durch Veränderung des Bewusstseins in der Bevölkerung
- Ziele:
 - (a) OS = gesamtgesellschaftlicher Auftrag
 - (b) Entabuisierung: Organspende und Tod sollten in Familie besprochen wird;
 - (c) Angst vor OS-Missbrauch nicht angebracht
- Einschätzung: Infokampagnen und Werbung sind notwendig, aber wenig effektiv; Aufklärung in Schulen, Jugendverbänden, etc. effektiver aber aufwändiger
- wichtig: TV und Presse einbeziehen; reißerische Sendungen beeinträchtigen Image der OS
- Optimierung: Printmaterial zur OS in anderen Sprachen (türkisch, russisch, etc.)

Hemmende gesetzliche Regelungen:

- Votum der TPBs: TPG ändern in Richtung der Widerspruchslösung
- Vorschlag: Verankerung eines Votums (ja, nein, weiß nicht) auf Gesundheitskarte

4. ZUSAMMENFASSUNG

Aufgaben der TPBs:

- überwiegende Mehrheit: hohe Zusatzbelastung durch TPB-Tätigkeit
- bedenklich: Zusatzarbeit der TPBs stößt an die Grenzen, v.a. in großen Kliniken
- überwiegende Mehrheit: Idealisten mit hohem persönlichem Einsatz

Probleme bei der Identifizierung:

- entscheidend: Überblick über Patienten anderer Stationen und Disziplinen behalten
- notwendig: OS im Bewusstsein der Kollegen präsent halten
- Grundprinzip: wenn Patient als potenzieller OS identifiziert, in jedem Fall organerhaltende Therapie
- Risiko einer maximalen organerhaltenden Therapie: Produktion von Apallikern
- Tendenz: wenn infauste Prognose besteht und kein Hirntod absehbar ist - Reduzierung der Maximaltherapie

Unterstützende Faktoren:

- positiv: wenn hoher Anteil Stammpersonal und geringe Fluktuation
- Vorteil: hohe Akzeptanz der OS in der Abteilung (möglichst alle Berufsgruppen)
- hohe Motivation aller Beteiligten und positive Grundeinstellung zur OS

Erschwerende Faktoren:

- Diagnostik zur Spenderevaluierung: Untersuchungsaufwand und Arbeitsbelastung hat zugenommen
- Einschätzung der TPBs: klinikinterne Ressourcen für die OS haben abgenommen
- erschwerend kommt hinzu: allgemeine Ressourcenerknappung: im Krankenhaus

Probleme des Angehörigengesprächs:

- Dilemma: hoher Zeitdruck zwischen Mitteilung des Todes und dem Ansprechen der OS
- Organspendeausweis: in kaum einem Fall vorhanden
- Hauptaufgabe: mit Angehörigen herausfinden, was die Einstellung des Toten zu OS war
- Grundproblem: Tod in Gesellschaft tabuisiert; Organspende nicht im Bewusstsein verankert

Unterstützende Faktoren:

- ideal: schon während der Behandlung ist die Einstellung des Patienten/ der Angehörigen zu OS bekannt
- förderlich: guter Kontakt zu den Angehörigen während der Behandlung
- entscheidend: behutsame Vermittlung der Hirntod-Diagnose
- positiv: guter Kontakt des Pflegepersonals zu Angehörigen
- gesprächsfördernd: geeigneter Raum (nicht Flur, nicht Arztzimmer etc.)

Optimierung in der Klinik:

- notwendig: Kapazitäten für organerhaltene Therapie vorhalten (Engpässe eher in großen Häusern)
- uni sono: Personalressourcen für TPBs ausbauen
- gegensteuern: gesteigener Zusatzaufwand für Hirntod-Diagnostik steigt muss durch Personal- und Sachressourcen kompensiert werden

Anerkennung der Teams:

- gewünscht: Honorierung für Identifizierung potenzieller OS
- nicht vergessen: Honorierung für involviertes Pflegepersonal
- schwer zu bemessen: Zeitaufwand für aufwendige Angehörigengespräche
- Votum der TPBs: Gratifikation stellt höheren Anreiz dar, als Sanktionen

Aus-/Fortbildung nicht vergessen:

- Vorschlag: Qualitätszirkel, um Aufmerksamkeitsgrad und Motivation hoch zu halten
- wichtig: Assistenzärzte weiterbilden, da OS kein Gegenstand ärztlicher Ausbildung
- nicht vergessen: auch Pflegekräfte in Fortbildungen einbeziehen

Optimierung außerhalb der Kliniken

- Einschätzung der TPBs: Steigerung der OS vor allem durch Veränderung des Bewusstseins in der Bevölkerung ; OS = gesamtgesellschaftlicher Auftrag
- Entabuisierung: Organspende und Tod sollten in Familie, Schule, Kirche, Vereine, etc. besprochen werden
- Einschätzung: Infokampagnen und Werbung sind notwendig, aber wenig effektiv; Aufklärung in Schulen, Jugendverbänden, etc. effektiver aber aufwändiger
- wichtig: TV und Presse einbeziehen; reißerische Sendungen beeinträchtigen Image der OS

Hemmende gesetzliche Regelungen:

- Votum der TPBs: TPG ändern in Richtung der Widerspruchslösung
- Vorschlag: Verankerung eines Votums (ja, nein, weiß nicht) auf Gesundheitskarte

Kooperation mit der DSO:

- Kooperation wird von allen gelobt
- aber: Kapazitäten halten bzw. ausbauen

Anhang 22

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Protokoll des Interviews mit Frau Dr. Merkel, BZgA, am 16.07.08

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-77; E-Mail: Stefan.Loos@iges.de; www.iges.de

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. Welche allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende hat Ihre Organisation in den letzten Jahren durchgeführt?

Um Ihre Ziele zu erreichen setzt die BZgA auf die Kombination massenmedialer Maßnahmen mit großer Reichweite und personalkommunikativer Projekte, die es interessierten Menschen ermöglichen, spezielle Fragen und persönliche Unsicherheiten im direkten Gespräch zu klären.

massenmedial:

Art	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 visits
Kurzbroschüre "Antworten auf wichtige Fragen"	1997	laufend	500.000
Kurzbroschüre "Antworten 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	5000
Literaturliste	1999	laufend	5.000

Ausstellungseinheit	1997	laufend	10
Innenraumplakate	1996	laufend	8.000
Anzeigen	1997	1997/1999	
TV-/Fernsehspot	1998	1998	

personalkommunikativ:

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.

1997 bis 2000: Streetwork Organspende in Kooperation mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) in 5 Regionen/Städten

seit 2000: Infotelefon mit DSO; hohe Nachfrage (ca. 2000 Gespräche pro Monat)

seit 2007: Thema Organspende im Unterricht: Unterrichtsmaterial für die 10. Klassen; Kooperation mit Baden-Württemberg (Kostenteilung),

Unterstützung von Multiplikatoren:

s.u. 1.6

1.2. Welche Zielrichtung (z.B. Ergebnisoffenheit, Spendenorientierung) und welchen inhaltlichen Schwerpunkte hatten die von Ihrer Organisation durchgeführten Maßnahmen?

Aufgabe und Ziel der BZgA zum Thema Organspende ist die Aufklärung der Bevölkerung über die Möglichkeit der Organspende, die Voraussetzungen der Organentnahme und die Bedeutung der Organübertragung (nach §2 TPG). Die Maßnahmen und Medien der BZgA sollen mittels umfassender Information dazu beitragen, die Menschen zu einer Beschäftigung mit dem Thema zu motivieren, die persönliche Entscheidungsfindung für oder gegen die Organspende zu unterstützen, und zu Gesprächen über die Entscheidung im Familien- und Freundeskreis anzuregen.

Spezifische Schwerpunkte und Teilziele der Maßnahmen wurden im Laufe der Jahre angepasst: Zunächst, d.h. ab 1997 galt es, das Thema Organspende generell in der Öffentlichkeit bekannt zu machen. Etwa ab dem Jahr 2000 standen Informationen zum Organspendeausweis im Mittelpunkt. Ab 2004 wurden wichtige Einzelaspekte aufgegriffen, die sich durch häufige Nachfragen am Infotelefon Organspende herauskristallisierten.

1.3. Sind die Aufklärungskampagnen Ihrer Organisation zur Organspende zielgruppenspezifisch (Jugendliche, Migranten, Angehörige von Patienten etc.) oder auf die Allgemeinbevölkerung ausgerichtet?

Generell liegt der Fokus auf der Aufklärung der Allgemeinbevölkerung.

Zusätzlich wurden spezielle Maßnahmen für spezifische Zielgruppen entwickelt:

Die strukturellen, organisatorischen Bedingungen im Krankenhaus, aber auch die Einstellung und Motivation des Krankenhauspersonals spielen für die Entscheidung der Angehörigen für oder gegen Organspende in der akuten Situation eine entscheidende Rolle. Vor diesem Hintergrund hat die BZgA eine Informationsbroschüre für medizinisches Krankenhauspersonal entwickelt, um die Mitarbeiter zu einer Beschäftigung mit dem Thema zu motivieren und einen Beitrag zu einem positiven Klima für Organspende in den Krankenhäusern zu leisten.

Die Befragung von Jugendlichen im Auftrag der BZgA (2003) zeigte ein großes Interesse der Jugendlichen an dem Thema Organspende. Um dieses Interesse gezielt zu fördern wurde eine Unterrichtseinheit für Schulen entwickelt, die aus einem Film sowie ausführlichem Hintergrundinformationen für Lehrkräfte, sowie Methodenvorschläge, Arbeitsblätter und Kopiervorlagen enthält.

1.4. Welche Maßnahmen zur Sicherung der Qualität der Aufklärungsmaßnahmen wurden durchgeführt?

Der Qualitätssicherung dienen folgende Maßnahmen:

- Internationaler Fachtagung (Nov.1998), veröffentlicht im Fachheft Band 9, BZgA, 2000
- Review der Studien zum Organspendeprozess, veröffentlicht im Fachheft Band 13, BZgA, 2001
- Repräsentativbefragungen der Bevölkerung in Hinblick auf Beschäftigung mit dem Thema, Einstellung (passive und aktive Akzeptanz), Besitz der Ausweis etc.:
 - 1999 und 2000: Allgemeinbevölkerung
 - 2001: Allgemeinbevölkerung, differenziert nach Bundesländern
 - 2003: spezifiziert auf Jugendliche
 - 2004: spezifiziert auf Ärztinnen und Ärzte
- Fachtagung mit den Selbsthilfeverbänden

Pretestung der einzelnen Medien vor deren Einsatz

Dokumentation und Auswertung des Infotelefon Organspende

Wie beurteilen Sie die von Ihrer Organisation durchgeführten Aufklärungsmaßnahmen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die Informationen der BZgA - Materialien sind umfassend und greifen alle wesentlichen Aspekte der Organspende auf, so dass eine ausreichende Informationstiefe erreicht wird. Eine Erhöhung der Reichweite der Aufklärungsmaßnahmen wäre jedoch notwendig. Die Qualität der Maßnahmen und Materialien wird durch die unter 1.4. genannten Qualitätssicherungsmaßnahmen gewährleistet und durch vielfach positive Rückmeldungen von Multiplikatoren sowie durch die hohen Abflusszahlen bestätigt.

1.5. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure, z. B. der Krankenkassen, der DSO etc. hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Es besteht der Eindruck, dass das Aktivitätsniveau insgesamt (auch bei Krankenkassen) gestiegen ist.

Auf Länderebene stellt sich die Situation vielfältig dar. Besondere Aktivitäten gibt es z.B. in Bayern, Hessen, RLP, BW, NRW.

Die DSO ist in erster Linie mit der Koordinierung der Organspende beschäftigt. Seit Mitte dieses Jahres führt sie eine Aufklärungskampagne „Fürs Leben“ durch, deren Wirksamkeit derzeit noch nicht eingeschätzt werden kann.

1.6. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Selbsthilfearbeit ist - als Basisarbeit vor Ort – wichtig und notwendig. Die Arbeit der Selbsthilfegruppen wird insgesamt sehr positiv beurteilt und auch von der BZgA gefördert (z.B. durch Materialien und Sachmittel wie Projektstände, Theken etc.). Die Zusammenarbeit zwischen BZgA und den Selbsthilfegruppen gestaltet sich überwiegend gut. Die Aufklärung der SHG ist authentisch und emotional, dies stellt eine sinnvolle Ergänzung zu den sachlich-neutraleren Informationen der BZgA dar.

1.7. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Verschiedene Studien zeigen teilweise konkrete Ängste, teilweise diffuse Befürchtungen.

Ängste (z.B. keine ausreichende medizinische Behandlung als Organspender, verfrüht für tot erklärt zu werden) werden in den Materialien angesprochen, ebenso wird der Hirntod und dessen Feststellung ausführlich beschrieben.

Diffuse Befürchtungen (Versehrtheit im Tod verhindert Auferstehung, fühlt ein Toter wirklich nichts mehr ...) können in massenmedialen Informationsmaterialien nicht aufgegriffen werden, wohl aber im persönlichen Gespräch beim Infotelefon Organspende. Die Mitarbeiter des Infotelefon sind für diese Aufgabe gut ausgebildet und werden fortlaufend weitergeschult.

1.8. Wie beurteilen Sie das Wissen und die Einstellungen der Bevölkerung zur Organspende?

Die Einstellung der Bevölkerung zur Organspende wird von der BZgA regelmäßig in Repräsentativbefragungen erhoben.

In den Befragungen, die seit dem Jahr 2000 konstante Ergebnisse zeigen, geben ca. ein Drittel der Bevölkerung an, sich bereits intensiver mit dem Thema Organspende beschäftigt zu haben. Ca. 80% stehen dem Thema grundsätzlich positiv gegenüber (passive Akzeptanz), 67% wären mit einer Organentnahme nach ihrem eigenen Tod einverstanden (aktive Akzeptanz). 12% der Befragten haben einen Organspendeausweis ausgefüllt. Auf die Frage, wer der bevorzugte Ansprechpartner zum Thema Organspende wäre, wurden Ärztinnen und Ärzte an erster Stelle, Familienangehörige an zweiter Stelle genannt.

Vor dem Hintergrund der Ergebnisse der Repräsentativbefragungen, besonders hinsichtlich der geringen Anzahl ausgefüllter Ausweise, der Auswertung der Fragen am Infotelefon Organspende und der Diskussionen in der Öffentlichkeit ist davon auszugehen, dass weiterhin großer Informationsbedarf in der Bevölkerung besteht.

1.9. Welche Mittel werden von Ihrer Organisation jährlich zur Förderung der allgemeinen Bevölkerungsaufklärung zur Organspende verwendet? Wie ist die Finanzierung der von Ihrer Organisation durchgeführten Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende geregelt? Wie beurteilen Sie den Umfang der Ihrer Organisation für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung stehenden Mittel?

Jährlich stehen gegenwärtig ca. 450.000 € für die allgemeine Bevölkerungsaufklärung zur Verfügung. Für das Jahr 2009 hat das BMG speziell für die Aufklärung zur Organspende einen Ansatz in Höhe von 1,5 Mio. € in Haushaltsberatungen eingebracht.

1.10. Wie beurteilen Sie die Abstimmung zwischen den für die allgemeine Aufklärung zuständigen Akteuren? Gibt es ein gemeinsames Konzept und/oder gemeinsame Maßnahmen bzw. eine gemeinsame Finanzierung von Maßnahmen?

Die Zuständigkeiten für die Aufklärung hat das Transplantationsgesetz festgelegt. In dem heterogenen Feld arbeiten verschiedene Akteure teilweise sehr engagiert an diesem Thema. Optimierungspotential gibt es in Bezug auf Abstimmungen zur Arbeitsteilung, Synergieeffekte sowie einheitliche Botschaften. Eine Zusammenarbeit findet im Rahmen einzelner Projekte, z.B. Infotelefon Organspende (inhaltliche Zusammenarbeit und gemeinsame Finanzierung durch BZgA/DSO) statt.

1.11. Wie beurteilen Sie die unterschiedlichen Regelungen in den Ausführungsgesetzen der Länder zur allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Teilweise wurden sehr positive Regelungen getroffen. Die BZgA hält es insbesondere für sinnvoll, wenn Länder in ihren Regelungen kompetente Transplantationsbeauftragte in den Krankenhäusern vorsehen, die über ausreichende Befugnisse und Unterstützung der Leitung verfügen.

1.12. Wo sehen Sie die größten Stärken und wo die größten Defizite in der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende?

Stärken:

Die BZgA steht kontinuierlich als bundesweite Ansprechpartnerin zur Verfügung. Daneben ist das verstärkte Engagement vieler Akteure und die solide Basisarbeit vor Ort durch die Selbsthilfegruppen zu begrüßen.

Eine wesentliche Schwierigkeit liegt darin, dass der Organspendeausweis noch nicht zuverlässig an bestimmten Orten verfügbar ist. So können Menschen, die eine Bereitschaft zur Organspende dokumentieren möchten, nur durch aktives Nachfragen an den Ausweis kommen (z.B. Bestellen des Ausweises bei der BZgA, Nachfragen bei der Krankenkasse). Auch die Abstimmung zwischen den einzelnen Akteuren (siehe 1.11.) könnte optimiert werden.

1.13. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Das TPG in seiner jetzigen Form schafft eine sichere Rechtsgrundlage für die Aufklärung. Notwendig ist es Impulse zu setzen, um das Thema zu einem breit diskutierten öffentlichen Thema zu machen sowie Informationen mit großer Reichweite für die unterschiedlichen, relevanten Zielgruppen zur Verfügung zu stellen. Um eine entsprechend umfassende Aufklärungskampagne zu finanzieren, hat das BMG für den Haushalt 2009 der BZgA 1,5 Mio. Euro angemeldet.

Anhang 23

Protokoll Interview mit Herrn Dr. Bösebeck, geschäftsführender Arzt DSO-Region Bayern, 19.08.08

Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1. **Welche allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende hat Ihre Organisation in den letzten Jahren durchgeführt?**
 - **Aufklärungsfilm(12/07) für Transplantationsbeauftragte erstellt**
 - Wanderausstellungen zusammen mit Selbsthilfegruppen u. dem Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen (StMAS)
 - Informationsveranstaltungen für Schulklassen aus der Region München zusammen mit dem TPZ des Klinikums München-Großhadern
 - Lehrerfortbildungen, 1x/jährlich, zusammen mit den Kultusministerium u. den Regierungsbezirken
2. **Wie beurteilen Sie die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen der BZgA, der Krankenkassen und anderer Akteure insbesondere auf Landes- und Kommunalebene, z. B. Gesundheitsämter, Krankenhäuser, Ärztekammern etc., hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?**

Insgesamt ist die Aktivität der BZgA, des bayerischen Gesundheitsministeriums, der Gesundheitsämter, der Krankenkassen und der Landesärztekammer gering.

3. **Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?**

Die Hauptbefürchtungen sind,

- dass für jemanden, der einen Organspende-Ausweis besitzt, medizinisch nicht mehr alles nötige und mögliche getan wird;
- dass der Hirntod nicht der tatsächliche Tod des Menschen ist.

Beide Themen lassen sich mit rationalen Argumenten nur begrenzt fassen. Entscheidend ist das Vertrauen in den behandelnden Arzt, dass er in den betreffenden Situationen das Richtige tun wird. Dieses Thema „Vertrauen in die Ärzte im Zusammenhang mit Organspende u. Transplantation“ kommt aktuell in den Aufklärungsmaßnahmen nicht vor.

4. Wie ist die Finanzierung der von Ihrer Institution durchgeführten Bevölkerungsaufklärung geregelt? Wie werden die für die Durchführung der Kampagnen verfügbaren Mittel beurteilt?

Eine eigene Finanzierung gibt es dafür nicht. Es wird die Arbeitszeit der Mitarbeiter eingesetzt.

5. Wie beurteilen Sie die Verteilung der Verantwortung für die allgemeine Aufklärung auf verschiedenen Akteure, und wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen den für die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zuständigen Akteure?

Die Zusammenarbeit der verschiedenen Akteure ist mangelhaft. Ziel ist nicht immer die Zusammenarbeit für eine effektive Aufklärung. Oft geht es um die Selbstdarstellung der einzelnen Institutionen.

6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Die Aufklärungsaktivitäten sollten bei einem Akteur konzentriert werden. Dieser Akteur sollte frei von dem Verdacht sein, er wolle aus Eigeninteresse die Organspende-Zahlen steigern. Es werden mehr finanzielle Mittel erforderlich sein

Zur Todesfeststellung

7. Welche Erfahrungen wurden mit dem Verfahren der Todesfeststellung bei Organ- und Gewebespendern gemacht?

In Bayern wird in ca. 80 % der Konsiliardienst für die Hirntoddiagnostik in Anspruch genommen.

Auch wenn die Hirntoddiagnostik als sehr einfaches u. sicheres Verfahren beurteilt wird, finden die DSO-Koordinatoren in den Fällen, die nicht durch die Konsiliarii betreut werden, immer wieder Mängel in der Durchführung (z.B. unvollständige diagnostische Maßnahmen, Fortbestehen der Analgosedierung während der Diagnostik, Nichteinhaltung der Zeitvorgaben).

Es fehlt ein Befähigungs-Nachweis (über die Mindestvoraussetzung in den Richtlinien der BÄK) für die Ärzte, welche die Hirntoddiagnostik durchführen. Dies gilt insbesondere für die Ärzte, die nur wenige Fälle pro Jahr betreuen.

Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, eine Rolle?

nein

8. Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes gemacht?

Inhaltlich sind die Richtlinien der BÄK zum Thema in Ordnung; allerdings müsste die Verständlichkeit Darstellung verbessert werden.

Neue Verfahren (Angio-CT) sollten evaluiert werden.

Zum Angehörigengespräch

9. Was sind die häufigsten Schwierigkeiten in den Angehörigengesprächen?

- Angehörige haben Schwierigkeiten, den Hirntod zu verstehen.
- Angehörige wollen nicht aktiv für den Verstorbenen entscheiden, wenn dessen Wille nicht bekannt ist.
- Angehörige haben sich unter Umständen falsche Vorstellungen von den Möglichkeiten der Intensivmedizin gemacht und sind von dieser Enttäuschung geprägt, wenn es um die Organspende (OS) geht.
- Eine wenig förderliche Gesprächsatmosphäre (Unruhe und dauernde Störung im Arztzimmer etc.).

10. Wie gut waren die Angehörigen über den ausdrücklichen oder mutmaßlichen Willen des Verstorbenen informiert und wie hoch war der Anteil derjenigen, die den Willen des Verstorbenen überhaupt nicht kannten?

Siehe Jahresbericht: 30-40% der Angehörigen wissen über den Willen des Verstorbenen Bescheid.

11. Wie ist Ihre Grundhaltung zum Ziel des Angehörigengesprächs?

Die Haltung der DSO kann nicht wirklich ergebnisoffen sein, sie ist aber entscheidungsoffen indem sie jede Entscheidung der Angehörigen akzeptiert.

12. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Siehe 10.

Generell sind persönliche Einstellungen zu akzeptieren. Eine aktive Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende und Tod ist eine wichtige Voraussetzung Ablehnungsraten zu senken.

Je nach Krankenhaus und Situation könnten die Abläufe beim Aufklärungsgespräch sicher verbessert werden: Es fällt uns 2008 in Bayern auf, dass B-Krankenhäuser eine höhere Zustimmungsraten (ca. 72%), haben als die C-Krankenhäuser - aber auch als die A-Krankenhäuser (jeweils rund 56 %).

13. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Eine Widerspruchslösung wäre eine große Entlastung für die Angehörigen von Verstorbenen, die sich nicht zu Lebzeiten geäußert haben. Eine aktive Zustimmung der Angehörigen wäre überflüssig. Auch wenn in Ländern mit Widerspruchslösung Angehörige i.d.R. gefragt werden, müsste eine Aktivität zur bei Ablehnungswunsch ergriffen werden. Das passive Einverständnis zu einer bestehenden gesetzlichen Regelungen fällt psychologisch leichter. Die Einführung nach dem Stufenmodell und die Kombination von Erklärungsregelung mit Widerspruchslösung, wie das der Nationalen Ethikrat vorgeschlagen hat, würde Angehörige entlasten.

Situation in den Krankenhäusern

14. Sind die Krankenhäuser ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen?

Es gibt auf jeden Fall das Problem, dass das Personal mit so vielen anderen Aufgaben aus- und überlastet ist, dass die Bereitschaft die Arbeit für eine Organspende zusätzlich zu übernehmen sinkt.

Die Qualifikation des Personals stellt kein Problem dar. Das erforderliche Spezialwissen bringen die Koordinatoren der DSO mit.

15. Finden regelmäßige Schulungen und Fortbildungen für das Klinikpersonal zur Organspende statt? Wo sehen Sie Defizite?

Die DSO-Bayern führt Schulungen bei ihrer Jahrestagung und in Krankenhäusern durch.

Entscheidend ist eine bedarfsgerechte Fortbildung mit Konzentration auf die A- und B-Krankenhäuser.

Das Pflegepersonal muss auf jeden Fall einbezogen werden.

16. Verfügen die Krankenhäuser über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten um Organentnahmen durchzuführen?

An beidem herrscht Mangel. Aus den Erhebungsbögen in Bayern ist bekannt, dass bei Patienten, die potentiell einen Hirntod entwickeln könnten, in ca. 50% der Fälle die Therapien vor einer Hirntoddiagnostik abgebrochen wird.

17. Wie beurteilen Sie die (Ablauf-)Organisation der Organspende in den Krankenhäusern? Sind die Prozesse ausreichend klar strukturiert (z.B. durch schriftliche Anweisungen)?

In Bayern sind zumindest in allen A- u. B-Krankenhäusern entsprechende lokale Richtlinien vorhanden.

18. Wie beurteilen Sie die Qualitätssicherung der Organspende in den Krankenhäusern?

Mangelhaft. Notwendig wäre eine umfassende Dokumentation aller Todesfälle bei zuvor Beatmeten auf Intensivstationen und deren Outcomes, am besten im Rahmen des BQS-

Verfahrens. Ein Vorschlag für ein solches Verfahren auf der Basis der DSO-Erhebungsbögen wurde mit der BQS erarbeitet aber vom G-BA nicht beschlossen.

19. Wie beurteilen sie den Dokumentationsprozess (Erhebungsbogen u. Dokumentationsbogen Aufklärungsgespräch)? Wo gibt es Veränderungsbedarf?

Siehe 19. Die Dokumentation sollte nicht für die DSO sondern im Rahmen des BQS-Verfahrens durchgeführt werden.

20. Welche Richtlinien (hausintern, BÄK, DSO etc.) machen Schwierigkeiten in der Umsetzung in den Spendekrankenhäusern und weshalb?

Die Richtlinie gemäß § 16 Abs. 1 S. 1 Nr. 3 TPG zur ärztlichen Beurteilung nach § 11 Abs. 4 S. 2 TPG ist nicht ausreichend bekannt bei den Ärzten und kann deshalb auch nicht wirksam sein.

21. Werden die mit einer Organspende (OS) zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Es gibt Opportunitätskosten für entgangene Op-Zeiten und den Ausfall von Personal z.B. nach Explantations-Op, welche durch die Pauschale nicht ersetzt werden.

Die aufwändigen Zusatzuntersuchung, wie etwa die Koronarangiographie sind ebenfalls nicht abgedeckt.

Es wäre deshalb eine Neukalkulation nach den aktuellen DRG-Kalkulationsregeln nötig.

22. Sollte die Vergütung der mit der Explantation verbundenen Leistungen durch die DSO beibehalten werden?

Die Vergütung könnte auch gut durch die Krankenkassen direkt gemacht werden. Dann würde der Organspende etwas von ihrem Sonderstatus (Kür, nicht verpflichtend) genommen. Derzeit sind die Krankenhausverwaltungen mit der Rechnungsstellung eher überfordert, so dass für diese „kleinen“ Posten die Rechnungsstellung teilweise unterbleibt.

23. Welche Ressource für die Durchführung des Organspendeprozesses muss ausgebaut werden?

- - **Aus-/Fortbildung für den Bereich Organspende**
- - **hausinterne organisatorische Strukturen (z.B. Personal)**
- - **externe Unterstützung (DSO, TPZ, andere)**
- - **Zeit und Anerkennung hausintern**
- - **Vergütung der Organspende mit ihren Teilkomponenten**

Entscheidend ist eine **bedarfsgerechte** externe Unterstützung der Klinik durch die DSO, je nach dem mit Personal, mit Geräten, mit Fortbildung.

Zu den Transplantationsbeauftragten (TPB)

24. Welche Erfahrungen wurden in Bezug auf Transplantationsbeauftragte gemacht?

- **Generell notwendig? Worin liegen die Aufgabenschwerpunkte des TPB?**
- **Ausreichend vergütet?**
- **Hinreichend ausgebildet?**
- **Verfügen über die notwendigen Kompetenzen?**
- **Zeitbudget für die zusätzliche Aufgabe vorhanden?**

Generell gut. Aber die Regelungen für den TPB sind zu wenig verbindlich. Deshalb bleibt das Spendeaufkommen in manchen Krankenhäusern hinter dem tatsächlich Möglichen zurück. Das System baut darauf auf, dass die TPB einen idealistischen Einsatz leisten. Die Vergütung in Bayern ist vernachlässigbar (5 EUR pro ITS-Bett u. 10 EUR pro Meldebogen).

25. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Arbeit der Transplantationsbeauftragten zu steigern?

- Der TPB müsste als Stabsstelle beim ärztlichen Direktor mit entsprechenden Befugnissen angesiedelt sein.
- Es müsste ein Qualifikationsnachweis geführt werden.
- Die Aufgaben des TPB müssten u.a. verpflichtend die Qualitätssicherung u. Dokumentation sowie das Berichten umfassen.

26. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen? Gibt es KH, bei denen die Klinikleitung darauf hinwirkt, eine Beteiligung an explantationsvorbereitenden Organen zu unterlassen?

Die Unterstützung ist gering. Die OS ist ein Randthema für die Verwaltungen. Eine bewusste Ablehnung der Organspende durch die Klinikleitungen gibt es wohl nicht. Eher führt der Druck zur Effizienzsteigerung im Krankenhaus dazu, dass nicht mehr genügend Freiräume für die Organspende übrigbleiben.

Allgemeines zur Situation in den Krankenhäusern

27. Was müsste tatsächlich und rechtlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

OS mit einer Verpflichtung zum Berichten und zur der Mitarbeiter müsste zum Versorgungsauftrag für die Krankenhäuser gehören. Krankenhäuser personell und finanziell ausstatten, um über die Grundversorgung hinaus leistungsfähig zu sein.

28. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr KH an der Organspende beteiligen?

Welchen Nutzen bringt eine Organspende dem Krankenhaus ohne Transplantationsabteilung? Organspende ist im Grund für das Krankenhaus nicht attraktiv. Man könnte viel mehr die Frage so formulieren: warum beteiligen sich immer noch so viele KH an der OS, obwohl die gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen schlecht sind? Es gibt keinen Grund außer dem Idealismus des beteiligten Personals, OS zu realisieren.

29. Welche rechtlichen Rahmenbedingungen (TPG) erleben sie als hinderlich und weshalb?

Das TPG formuliert keine dezidierten Zuständigkeiten („Gemeinschaftsaufgabe“) und keinen Versorgungsauftrag für die Krankenhäuser. Fehlende Kooperation müsste mit Nachteilen für diese Krankenhäuser verknüpft sein.

30. Gibt es Fälle in denen ein Hirntodverdacht nicht weiter abgeklärt wird und weshalb?

Ja. Dabei wäre ein Therapieabbruch ethisch u. rechtlich **nur** zu akzeptieren, wenn er vom Patienten selbst so verlangt wird. Das Verlangen der Angehörigen, die Therapie abbrechen, ist nicht rechtmäßig. Ebenso sollte ein Arzt nicht von sich aus ohne Hirntoddiagnostik die Therapie abbrechen in der Annahme, der Patient habe sowieso eine infauste Prognose bzw. er würde als Apalliker oder Pflegefall, in einem nicht lebenswerten Zustand enden. Die Prognose ist unsicher und nicht wirklich voraussagbar, wie etwa Fallvorstellungen auf den DSO-Jahrestagungen gezeigt haben. Ausführliche Erläuterung dazu im Vortrag von Boie auf unserer Jahrestagung 2007.

31. Sollte es Sanktionen geben für KH, die ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Ja.

32. Sollte sich die Organspende auf A-Häuser (und B-Häuser) fokussieren oder weiter versuchen, stärker auch die C-Häuser einzubinden? Welche Folgen hätte das jeweils? Was müsste sich ändern?

Auch die C-Krankenhäuser haben aufgrund ihrer Zahl ein nicht zu vernachlässigendes Potential an Spendern.

Nötig sind intelligente IT-gestützte Kommunikations- u. Fortbildungslösungen zur Betreuung dieser großen Zahl von C-KH.

Transplantationszentren

33. Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen TPZ und DSO (insbesondere hinsichtlich der Übermittlung von Daten für den Bericht nach § 11 Abs. 5 TPG)?

Die Daten für den Bericht gehen an die DSO-Zentrale, damit hat die DSO-Region nicht zu tun.

Es gibt teilweise Engpässe, Chirurgen für die Explantation zu finden.

In Bayern nehmen die TPZ gut, d.h. vergleichbar mit ähnlichen Einrichtung an der Organspende teil.

Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

34. Wie viele Personen sind aktuell bei der DSO und ihren Regionalstellen beschäftigt? Wie hat sich der Personalbestand seit 2000 entwickelt?

8 Koordinatoren und 3,05 Administratoren, 1 Assistentin. Im Jahr 2000 waren es 7 Koordinatoren.

Die Zahlen, die von der Zentrale festgelegt und von den Kassen bewilligt werden, sind im internationalen Vergleich gering.

Das Berufsbild des Koordinators sollte attraktiver gestaltet werden mit Entwicklungsmöglichkeiten.

Nötig wäre auch eine Spezialisierung der Koordinatorentätigkeit, etwa Beratung der KH, Prozessoptimierung, Betreuung von OS-Fällen, Supervision der Intensivstationen, Fortbildung, etc.

35. Welche Aufgaben wurden gem. § 2 Abs. 2 an Dritte vergeben (Ausgliederung von Aufgaben der DSO)? An wen? Warum?

- Explantation der abdominalen Organe an Chirurgenteams
- Hirntod-Diagnostik an Neurologen
- Laborleistungen für die Spendertypisierung und Virologie

36. Wie häufig wurden die DSO-Dienstleistungen (§ 2 Abs. 3) abgefragt/erbracht? Wie hat sich das im Zeitverlauf entwickelt?

Leistungsstatistik von Dr. Bösebeck zum Thema Spendermanagement.

37. In welchen Regionen gibt es ein mobiles Hirntoddiagnostikteam der DSO? (§ 3 Abs. 1 S. 4)? Ist die derzeitige / zukünftige vertragliche Situation?

In allen Teilen der Region Bayern.

38. Wie beurteilen Sie die Stärken u. Schwächen der Unterstützung der DSO bei der Hirntoddiagnostik eines potenziellen Organspenders (§2 Abs. Nr. 2 Vertrag)? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. Hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

Gut:

- bisher wurden 100% aller angeforderten Konsile erfüllt

- 24h erreichbar
- Die Neurologen sind wenig interessiert wegen fallbezogener Vergütung (wünschen sich Rufdienst und Einsatzvergütung, weil bei rückläufiger Spende das Fallzahlrisiko der Neurologe ohne finanziellen Ausgleich trägt. Ebenso, wenn Krankenhäuser zunehmend in Eigenleistung die HTD durchführen)
- Kompetenz der Mitglieder unterschiedlich (Fortbildung über die Landesärztekammer als Voraussetzung der Teilnahme am Dienst geplant)

39. Wie beurteilen Sie die die Stärken u. Schwächen der Organisation der Entnahme von Organen durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 4 Vertrag)?

+ : Ausgebildetes Personal

+ : hohe Prozessqualität

- : zuwenig Personal

40. Wie beurteilen Sie die die Stärken u. Schwächen der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 5 Vertrag)?

+ kurze Vorlaufzeiten, ständige Erreichbarkeit (Boden), Zuverlässigkeit

- Engpässen bei Luftcharter (zuwenig Maschinen buchbar, lange Vorlaufzeiten)

41. Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer nach § 16 Abs. 1 Nr. 4 TPG gemacht (Untersuchung, Konservierung, Aufbereitung, Aufbewahrung, Beförderung etc.)?

Ingesamt gut

42. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der TPZ bei der Führung von Wartelisten durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 11 Vertrag)?

In Bayern nicht mehr durch die DSO. Gute Kooperation bei Annahme von Organangeboten durch gemeinsam finanzierten Studentendienst

43. Verfügt die DSO über ausreichende personelle Voraussetzungen, insbesondere Koordinatoren, um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Um die Koordinierungsaufgabe zu erfüllen ja. Problematisch bei simultanen Spenden in der Region. Mehr Personal für Elektivaufgaben erforderlich.

44. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Es sollten Serviceleistungen entsprechend dem Bedarf des Krankenhauses erfolgen, also wenn nötig auch mit Personal, Geräten. Konzentration auf Kernaufgaben.

45. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO durchgeführt werden oder sollte dies weiter fakultativ bleiben?

Auch hier ist eine dem Bedarf und der Situation entsprechende Dienstleistung anzubieten. Optimal ist sicher die Gesprächsführung durch den erfahrenen Arzt, der den Patienten u. die Angehörigen von Beginn an betreut hat. Die Rolle des DSO-Koordinators kann hier die Beantwortung von bestimmten Informationsbedürfnissen der Angehörigen sein. Wenn aber der Arzt verhindert ist, ein unerfahrener Kollege mit dem Gespräch überfordert ist etc., dann soll der DSO-Koordinator auch in größerem Ausmaß die Gesprächsführung übernehmen können. Das Gesprächs-Outcome, in Abhängigkeit von Gesprächsführer, sollte evident untersucht werden.

46. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung für die Berichtserstellung der DSO nach § 11 Abs. 5 TPG ?

Siehe 34.

47. Die warme Ischämiezeit hat sich in den letzten Jahren verlängert. Wie beurteilen Sie diese Entwicklung? Worauf ist Sie zurückzuführen?

Dieser Trend ist aus unseren Daten nicht zu erkennen.

48. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihrer Koordinationsfunktion erfüllen zu können?

Für die Koordinierung der Organspende ja. Zur Verbesserung der Strukturen wäre die Einsicht in die Todesfälle auf Intensivstationen erforderlich.

49. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Grundsätzlich hat das aktuelle System mit dem Koordinierungsmonopol in den vergangenen Jahren eine gute Funktionsfähigkeit bewiesen.

Man kann aber auch die bekannten Nachteile von Monopolen, systembetrachtend, nicht außer Acht lassen. In einem System mit mehreren Anbietern wären diese gezwungen, viel stärker auf die Bedürfnisse der Krankenhäuser einzugehen. Konkurrierende Anbieter müssten eine Lösung für die Frage finden: Welchen Anreiz gibt es für ein Krankenhaus, sich an der Organspende zu beteiligen? Sie müssten maßgeschneiderte Lösungen für die verschiedenen Häuser anbieten, was im Moment nicht ausreichend möglich ist: wenn das Krankenhaus personelle Unterstützung auf der Intensivstation oder im Op braucht, wenn es Gerät und Personal für die Evaluationsdiagnostik braucht etc. Auch die Frage der Honorierung für das Personal und die Vergütung der Organspende müsste auf den Klienten d.h. das Krankenhaus ausgerichtet neu überdacht werden.

Als Alternative für ein System mit mehreren Anbietern wäre die flexiblere Budgetverantwortlichkeit und mehr selbständiger Gestaltungsfreiheit etwa in Personalfragen für die DSO-Regionen wünschenswert. So wie die Siedlungs- und Versorgungsstrukturen in den verschiedenen Regionen sich unterscheiden, so sollte auch eine unterschiedliche, bedarfsgerechte Gestaltung des Serviceangebots durch die DSO-Regionen möglich sein.

Wichtige Faktoren oder Strukturmerkmale für die verschiedenen DSO-Regionen, die wahrscheinlich die Organspenderate pmp beeinflussen:

- Koordinatoren pro Region
- Anzahl von Schwerpunktkliniken
- Anzahl von Intensivbetten
- Mortalitätsraten an relevanten Hirnerkrankungen/neurochirurgische Praktiken (Anzahl osteoklastischer Trepanationen, Hypothermie, stroke units, Rettungswesen)

50. Wie beurteilen Sie die Stärken u. Schwächen der Koordinierungsstelle DSO allgemein sowie die Stärken u. Schwächen der Tätigkeit der DSO im Hinblick auf die Koordinierung der Organentnahme?

+: Koordinierung der Organentnahme ohne Mängel

-: Personelle-, finanzielle Ressourcen. Abhängigkeit von einer Vielzahl von Vertragspartnern, Gremien,

51. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Oder sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Was ist das Messkriterium für Bewährtes? Die externe Qualitätssicherung / Bewertung der DSO sollte unabhängig erfolgen.

52. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Koordinationsfunktion der DSO zu verbessern?

Organspende als Aufgabe der DSO definieren und sie dazu befähigen: Personal, Finanzen, Rechte (s.o.) Mitspracherechte anderer Institutionen einschränken (man kann nicht vielen Herren dienen, sondern nur der Sache)

53. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern?

Verbindliche Zuständigkeiten und Abläufe festlegen. Ergebnisse evaluieren und Zusammenarbeit ggf. verändern

54. Wie beurteilen Sie den für die Organtransplantation notwendigen Koordinationsaufwand? Was könnte getan werden, um diesen Aufwand so gering wie möglich zu halten?

Abläufe in den Krankenhäusern müssten verpflichtend eingehalten werden (Spenderidentifikation, frühe Meldung und Diagnostik, OP wie für Notfall mit aufgeschobener Dringlichkeit bereit halten. Schnelle Vermittlung durch ET. Schnelle Verfügbarkeit der Neurolog.-und Explantationsteams.

55. Welche Erfahrungen wurden mit der Tätigkeit der Überwachungskommission gemacht? Wie häufig getagt? Wie häufig berichtet? Wie viele Beanstandungen? Welche Konsequenzen wurden gezogen?

Zur genauen Tätigkeit der Überwachungskommission existiert keine öffentliche zugänglicher Bericht. Deshalb können diese Fragen nicht beantwortet werden. Insgesamt muss das Vorgehen als wenig transparent bezeichnet werden.

56. Sind bei der Überwachungskommission die organisatorischen Voraussetzungen zur Erfüllung der Überwachungsfunktion gegeben?

Die Leistungsfähigkeit der Überwachungskommission ist derzeit sicher eng mit dem hohen Einsatz ihres Vorsitzenden verknüpft. Hier könnte die Unterstützung sicher besser sein. Da die Begehung in der HV stattfindet, kann ich wenig über die Kommission und zu dem Berufungsverfahren für die Mitglieder der Überwachungskommission sagen.

57. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium bewährt?

Die Beurteilung ist nur möglich, wenn Arbeitsweise und Arbeitsergebnisse bekannt sind und welche geforderten Maßnahmen effektiv waren.

Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

58. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Die Arbeit der Richtlinienerstellung und die Zusammenstellung des die Richtlinien erstellenden Gremiums sind mir nicht ausreichend transparent.

59. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Evaluationsaktivitäten sind keine bekannt. Notwendig für die Evaluation einer Richtlinie wäre beispielsweise eine systematische Auswertung, inwieweit bei den Prozessen, auf die sich die Richtlinieninhalte beziehen, Mängel aufgetreten sind.

Kritisch ist auch zu sehen, dass nicht transparent ist, wie die Richtlinien unter Mitwirkung welcher Experten zustande gekommen sind.

60. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Siehe 59. und 60. Eine stärkere staatliche Fürsorge bei dem grundgesetzlich verankerten Recht auf Gesundheit bzw. eine Verlagerung der Richtlinienerstellung an eine Bundeseinrichtung müsste der Gesetzgeber in Betracht ziehen.

Zum Datenschutz

61. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Gut. Kein Änderungsbedarf.

62. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Ja, wäre sinnvoll, etwa um die Transplantationsergebnisse zu verbessern.

Anhang 24

Protokoll Interview mit Frau Dr. Wirges, geschäftsführende Ärztin DSO-Region Nordrhein-Westfalen, 29.05.08

Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1. Welche allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende hat Ihre Organisation in den letzten Jahren durchgeführt?

- Prinzipiell ist die DSO-Zentrale für Aufklärungskampagnen zuständig.
- Mitarbeiter der DSO-Region NRW kommen hinzu bei Veranstaltungen von Sportvereinen, Firmen etc.
- Die geschäftsführende Ärztin legt großen Wert auf guten Kontakt zu WDR, ARD, Regionalzeitungen, um diese Medien für eine positiven Berichterstattung über die Organspende zu überzeugen.

2. Wie beurteilen Sie die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen der BZgA, der Krankenkassen und anderer Akteure insbesondere auf Landes- und Kommunalebene, z. B. Gesundheitsämter, Krankenhäuser, Ärztekammern etc., hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

BZgA u. Krankenkassen (KK) tun zu wenig.

3. Wie ist die Finanzierung der von Ihrer Institution durchgeführten Bevölkerungsaufklärung geregelt? Wie werden die für die Durchführung der Kampagnen verfügbaren Mittel beurteilt?

Die DSO-Region hat kein offizielles Budget dafür.

4. Wie beurteilen Sie die Verteilung der Verantwortung für die allgemeine Aufklärung auf verschiedenen Akteure, und wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen den für die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zuständigen Akteure?

Es gibt oft kein abgestimmtes Vorgehen, sondern die Maßnahmen hängen vom Engagement von Einzelpersonen ab.

5. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

- Professionalisierung der Aufklärung: Beständiger, intensiver, koordinierter. Gegen die Macht negativer Medienmeldungen sind die derzeitigen Aufklärungskampagnen viel zu schwach.
- Eine Evaluation der Aufklärungsmaßnahmen wäre nötig.

Zur Todesfeststellung

6. Welche Erfahrungen wurden mit dem Verfahren der Todesfeststellung bei Organ- und Gewebespendern gemacht?

Ein Problem ist, dass im Einzelfall das Beatmungsgerät zu früh abgestellt wird, bevor es zum Hirntod und zur Organspende kommen kann.

Die Patientenverfügung bereitet Schwierigkeiten, wenn sie alleine auf die Vermeidung unnötiger intensivmedizinischer Maßnahmen ausgerichtet ist und die Organspende (OS) nicht berücksichtigt. Oft setzen Notare die Patientenverfügungen auf. Sie könnten darauf verweisen, sind aber nicht fachlich dafür ausreichend gebildet.

Bisher machen 97 KH von 335 in NRW Meldung mit Erhebungsbögen, obwohl die Verpflichtung dazu jetzt (Herbst 2007) ins Landeskrankenhausgestaltungsgesetz NRW aufgenommen wurde. Konsequenzen können nach einem Jahr bei der Evaluation in Betracht gezogen werden. Danach erst kann das MAGS seiner Aufsichtspflicht nachkommen.

Die DSO NRW erprobt ein Kennzahlenraster für die Intensivstationen (ITS), um anhand von ICDs Patienten, die möglicherweise einen Hirntod entwickeln, erfassen zu können.

7. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, eine Rolle?

Spielt keine Rolle.

8. Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes gemacht?

Die Richtlinie ist eine Säule des Organspendewesens in Deutschland. Die Bevölkerung u. die Ärzte vertrauen der Regelung. NHBD-Regelungen würden erst mal weite Teile der Bevölkerung verunsichern.

Zum Angehörigengespräch

9. Was sind die häufigsten Schwierigkeiten in den Angehörigengesprächen?

Es scheint in der Art und Weise wie die Angehörigengespräche geführt werden von Klinik zu Klinik große Unterschiede zu geben. Aus den Daten geht hervor, dass die Zustimmungsraten bei strukturell prinzipiell vergleichbaren Krankenhäusern sehr unterschiedlich sind. Bei genauerer Betrachtung ist festzustellen, dass die Durchführung der Angehörigengespräche häufig nicht optimal ist. Beispielsweise finden die Gespräche nicht in einem separaten, ruhigen Raum statt oder der Arzt nimmt sich zu wenig Zeit für das Gespräch usw.

10. Wie gut waren die Angehörigen über den ausdrücklichen oder mutmaßlichen Willen des Verstorbenen informiert und wie hoch war der Anteil derjenigen, die den Willen des Verstorbenen überhaupt nicht kannten?

Siehe Abb. 9 des Jahresberichts.

11. "Wie ist Ihre Grundhaltung zum Ziel des Angehörigengesprächs?"

Eine entscheidungsoffene Grundhaltung.

12. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Nach den Daten liegen die Ablehnungsraten in den Fälle, in denen kein DSO-Mitarbeiter dabei war, deutlich höher als in den Fälle, in denen einer dabei war.

13. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Die Befürworter der Widerspruchslösung finden sich nahezu ausschließlich beim medizinischen Personal. Weite Teile der Bevölkerung waren bisher nicht an der Diskussion beteiligt. Ohne deren Zustimmung ist aber eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung nicht machbar.

Situation in den Krankenhäusern

14. Sind die Krankenhäuser ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen?

Die Anästhesisten u. Op-Schwestern, die nachts entnehmen fehlen am nächsten Tag

15. Finden regelmäßige Schulungen und Fortbildungen für das Klinikpersonal zur Organspende statt? Wo sehen Sie Defizite?

DSO-NRW bietet curriculäre Fortbildung für Transplantationsbeauftragten (TPB) an, die gut angenommen wird. Vision ist eine Weiterbildung mit Zusatzbezeichnung „Organspende u. Transplantationsmedizin“.

16. Verfügen die Krankenhäuser über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten um Organentnahmen durchzuführen?

Ausreichende Kapazitäten sind rein zahlenmäßig vorhanden. Allerdings werden diese Kapazitäten nicht immer optimal genützt.

17. Wie beurteilen Sie die (Ablauf-)Organisation der Organspende in den Krankenhäusern? Sind die Prozesse ausreichend klar strukturiert (z.B. durch schriftliche Anweisungen)?

Die DSO-NRW hat einen Algorithmus entwickelt, den die KH als Vorlage für eine interne Richtlinie verwenden können.

18. Wie beurteilen Sie die Qualitätssicherung der Organspende in den Krankenhäusern?

Mitte ist die einzige Region mit Qualitätszirkeln zur Organspende für die A- u. B-Krankenhäuser (KH). Die C-KH werden dazu geholt. Die DSO-Region NRW hat Qualitätszirkel in den Universitätskliniken eingeführt. Seitens des MAGS NRW wird es unter

der Moderation von Prof. Pfaff, Köln eine Versorgungsstudie geben. Beteiligte Personen sind je 1 Vertreter der Unikliniken und die DSO.

19. Wie beurteilen sie den Dokumentationsprozess (Erhebungsbogen u. Dokumentationsbogen Aufklärungsgespräch)? Wo gibt es Veränderungsbedarf?

Notwendig wäre ein elektronisches Meldeverfahren. Die Region NRW führt ein Modellprojekt zur Verwendung von § 21 Daten für die Meldung von potentiell Hirntoten durch. Notwendig wäre eine rechtliche Grundlage für die allgemeine Verwendung von § 21 Daten für die Erhebung der Fälle von Hirntod. Dabei müssen vom Krankenhaus-Controlling die ICD-Kodes, wie in der Richtlinie gemäß § 16 Abs. 1 S. 1 Nr. 3 TPG zur ärztlichen Beurteilung nach § 11 Abs. 4 S. 2 TPG beschrieben, verwendet werden.

20. Welche Richtlinien (hausintern, BÄK, DSO etc.) machen Schwierigkeiten in der Umsetzung in den Spendekrankenhäusern und weshalb?

Eben diese Richtlinie gemäß § 16 Abs. 1 S. 1 Nr. 3 TPG zur ärztlichen Beurteilung nach § 11 Abs. 4 S. 2 TPG wird viel zu wenig wahrgenommen.

21. Werden die mit einer Organspende (OS) zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Die SpenderKrankenhäuser rufen in hohem Anteil der Fälle - beinahe 50% - ihre Vergütung nicht ab.

Extended criteria donors sind teuer wegen Zusatzuntersuchungen. In diesen Fällen kann es sein, dass die Leistungen durch die Vergütung nicht gedeckt sind.

22. Sollte die Vergütung der mit der Explantation verbundenen Leistungen durch die DSO beibehalten werden?

Momentan reicht die DSO das Geld, das sie von den Krankenkassen bekommt, nur weiter. Die Vergütung sollte wie der Rest der Krankenhausleistung direkt mit der Krankenkasse abgerechnet werden. Das wäre ein Beitrag zur Normalisierung der Organspende.

23. Welche Ressource für die Durchführung des Organspendeprozesses muss ausgebaut werden?

- - **Aus-/Fortbildung für den Bereich Organspende**
- - **hausinterne organisatorische Strukturen (z.B. Personal)**
- - **externe Unterstützung (DSO, TPZ, andere)**
- - **Zeit und Anerkennung hausintern**
- - **Vergütung der Organspende mit ihren Teilkomponenten**

Es sollte einen stärkeren Anreiz für die Organspende über die Vergütung der Krankenhäuser und die Honorierung der Leistung der daran beteiligten Personen gegeben werden.

Organspende muss zum regulären Versorgungsauftrag der Krankenhäuser gemacht werden.

Zu den Transplantationsbeauftragten (TPB)

24. Welche Erfahrungen wurden in Bezug auf Transplantationsbeauftragte gemacht?

- **Generell notwendig? Worin liegen die Aufgabenschwerpunkte des TPB?**
- **Ausreichend vergütet?**
- **Hinreichend ausgebildet?**
- **Verfügen über die notwendigen Kompetenzen?**
- **Zeitbudget für die zusätzliche Aufgabe vorhanden?**

Das Landeskrankenhausgestaltungsgesetz führt den TPB seit 7.12.2007 verpflichtend ein. Es gibt aktuell immerhin > 273 TPB. Die Frage ist, inwieweit diese TPB auch aktiv sind. Anzeichen dafür können die Teilnahme an den Jahrestreffen oder den Weiterbildungsmaßnahmen sein.

25. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Arbeit der Transplantationsbeauftragten zu steigern?

Wenn ausreichend Erfahrungen aus der Anlaufzeit vorliegen, kann über entsprechende Maßnahmen nachgedacht werden.

26. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen? Gibt es KH, bei denen die Klinikleitung darauf hinwirkt, eine Beteiligung an explantationsvorbereitenden Organen zu unterlassen?

Es gibt Anzeichen dafür, dass Klinikleitungen aus weltanschaulichen Gründen die OS nicht unterstützen.

Die Helios-Kliniken sind ein Beispiel dafür, dass ein privater Träger die Organspende fördern und überdurchschnittliche Spendezahlen erreichen kann.

Allgemeines zur Situation in den Krankenhäusern

27. Was müsste tatsächlich und rechtlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Siehe 24.

28. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr KH an der Organspende beteiligen?

Ethisch-moralische und finanzielle Überlegungen führen dazu, dass im Einzelfall das Beatmungsgerät zu früh abgestellt wird, bevor es zur Hirntoddiagnostik und evtl. zur Organspende kommen kann.

29. Welche rechtlichen Rahmenbedingungen (TPG) erleben sie als hinderlich und weshalb?

Das Landeskrankenhausgestaltungsgesetz verpflichtet zur ausführlichen u. sensiblen Gesprächsführung. Solche gesetzlichen Vorgaben werden von den Ärzten als Gängelung erlebt. Sie sind deshalb kontraproduktiv.

30. Gibt es Fälle in denen ein Hirntodverdacht nicht weiter abgeklärt wird und weshalb?

Siehe 29.

31. Sollte es Sanktionen geben für KH, die ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Siehe 7.

32. Sollte sich die Organspende auf A-Häuser (und B-Häuser) fokussieren oder weiter versuchen, stärker auch die C-Häuser einzubinden? Welche Folgen hätte das jeweils? Was müsste sich ändern?

Eine Fokussierung auf A- und B-Häuser wäre effektiver. Allerdings gibt es in NRW viele kleine Häuser. Es sind sogar so viele, dass man sie im Hinblick auf die Funktionsfähigkeit des Gesamtsystems nicht vernachlässigen kann.

Transplantationszentren

33. Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen TPZ und DSO (insbesondere hinsichtlich der Übermittlung von Daten für den Bericht nach § 11 Abs. 5 TPG)?

Die TPZ machen alle Explantationen bei den viszeralen Organen. Hirntodkonsile werden von den nahegelegenen Neurochirurgien übernommen.

Es gibt einzelne Problemsituationen, etwa in Fällen, wo ein Organ an ein TPZ gegeben wurde, dieses es aber nicht transplantieren konnte und das Organ dann entsorgt anstatt es zur Weitervermittlung zurückzugeben. Auch kann es vorkommen, dass TPZ mit geringen Tx-Zahlen zur Explantation fliegen und das Organ dann nur in Augenschein nehmen, ohne es zur weiteren Transplantation zu übernehmen. TPZ mit viel Erfahrung machen auch aus weniger guten Organen etwas.

Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

34. Wie viele Personen sind aktuell bei der DSO und ihren Regionalstellen beschäftigt? Wie hat sich der Personalbestand seit 2000 entwickelt?

9 Koordinatorenstellen sind besetzt von 14 vorhandenen Stellen. 1 Koordinator pro 30 KH. Da hat man neben der Koordination der Organspende kaum mehr Zeit um Krankenhäuser zu besuchen.

35. Welche Aufgaben wurden gem. § 2 Abs. 2 an Dritte vergeben (Ausgliederung von Aufgaben der DSO)? An wen? Warum?

- Explantation der abdominellen und thorakalen Organe an Chirurgenteams der TPZ
- Hirntod-Diagnostik an Neurologen
- Laborleistungen für die Spendertypisierung

36. Wie häufig wurden die DSO-Dienstleistungen (§ 2 Abs. 3) abgefragt/erbracht? Wie hat sich das im Zeitverlauf entwickelt?

- 35% aller Angehörigengespräche werden mit DSO-MA geführt.
- 541 Organspendekonsile
- 200 Ausschluss aus med. Gründen
- 341 potentielle Spender
- 239 tatsächliche Spender
- 102 kein Spender: 80 Ablehnungen der Angeh.

37. In welchen Regionen gibt es ein mobiles Hirntoddiagnostikteam der DSO? (§ 3 Abs. 1 S. 4)? Wie ist die derzeitige / zukünftige vertragliche Situation?

Flächendeckend. Konsile werden von den Neurochirurgen der B-Krankenhäuser gemacht.

38. Wie beurteilen Sie die Stärken u. Schwächen der Unterstützung der DSO bei der Hirntoddiagnostik eines potenziellen Organspenders (§2 Abs. Nr. 2 Vertrag)? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. Hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

In ca. 70% der potentiellen Hirntodfälle werden die Angebote der DSO zur Hirntoddiagnostik in Anspruch genommen. Selbst die Uni-Kliniken bedienen sich dieses Angebots.

39. Wie beurteilen Sie die die Stärken u. Schwächen der Organisation der Entnahme von Organen durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 4 Vertrag)?

Eine Stärke der DSO ist die zeitliche Präzision mit der sie die Abläufe strukturiert. Die explantierenden Chirurgenteams, die bei der DSO unter Vertrag stehen, „benehmen“ sich in den Spendekrankenhäusern oft nicht gut und belasten damit das Verhältnis Krankenhaus u. DSO:

40. Wie beurteilen Sie die die Stärken u. Schwächen der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 5 Vertrag)?

Während die Transporte bei Tag und Nacht auf dem Landwege reibungslos ablaufen, kann es bei Lufttransporten insbesondere nachts zu Verzögerungen kommen. Problem sind auch die unterschiedlichen Standards bei der Beurteilung der Organqualität in den verschiedenen, neuen ET-Ländern.

41. Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer nach § 16 Abs. 1 Nr. 4 TPG gemacht (Untersuchung, Konservierung, Aufbereitung, Aufbewahrung, Beförderung etc.)?

Ist in Ordnung.

42. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der TPZ bei der Führung von Wartelisten durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 11 Vertrag)?

Ein DSO-Mitarbeiter führt als administrativer Mitarbeiter die Wartelisten der TPZ mit.

43. Verfügt die DSO über ausreichende personelle Voraussetzungen, insbesondere Koordinatoren, um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Siehe 35.

44. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Die Übernahme, Durchführung und Regelung von Transport-Leistungen sollten an andere Anbieter abgegeben werden.

Wenn das Verhältnis zu den Krankenhäusern kollegial ist, können DSO-Mitarbeiter durchaus Arbeiten des dortigen Personals übernehmen u. diese so beim Organspendeprozess entlasten. Da diese Dinge aber vertraglich nicht geregelt sind, ist das Konfliktpotential hoch.

45. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO durchgeführt werden oder sollte dies weiter fakultativ bleiben?

Die Ergebnisse sind mit Beteiligung von DSO-Mitarbeitern besser.

46. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung für die Berichtserstellung der DSO nach § 11 Abs. 5 TPG ?

Damit haben die DSO-Regionen nichts zu tun.

47. Die Zeit zwischen Hirntoddiagnostik und Explantation hat sich in den letzten Jahren verlängert. Wie beurteilen Sie diese Entwicklung? Worauf ist Sie zurückzuführen?

Das Spenderalter steigt, die Spender sind zunehmend multimorbid. Der Zeitbedarf für Diagnostik, Evaluation u. Vermittlung nimmt zu.

48. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihrer Koordinationsfunktion erfüllen zu können?

Nein, eine klare Aufgabenzuweisung durch den DSO-Vertrag besteht nicht.

49. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Es sollte bei einem Dienstleister bleiben. Beispiele aus Ländern mit mehreren Anbietern, etwa Polen, zeigen, dass mehrere Anbieter zu nachteiligem Konkurrenzverhalten im Organspendeprozess führen können.

50. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Oder sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

In Übergangs- und Veränderungsphasen wäre mehr staatliche Steuerung u. Aufsicht wünschenswert. Wenn das System sich eingespielt hat, ist die Konstellation Selbstverwaltung – DSO in Ordnung.

51. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Koordinationsfunktion der DSO zu verbessern?

Die Staatsanwaltschaften sind häufig wenig kooperativ, um einen Spender freizugeben. Auch würde man sich eine bessere Kooperation mit den rechtsmedizinischen Abteilungen wünschen. Diesbezüglich, wäre für Fälle, in denen sich keine Angehörigen finden, eine Notstandsregelung gut.

52. Welche Erfahrungen wurden mit der Tätigkeit der Überwachungskommission gemacht? Wie häufig getagt? Wie häufig berichtet? Wie viele Beanstandungen? Welche Konsequenzen wurden gezogen?

Die Überwachungskommission verhandelt die Angelegenheiten mit der DSO-Zentrale. Deshalb liegen keine Erfahrungen vor.

53. Sind bei der Überwachungskommission die organisatorischen Voraussetzungen zur Erfüllung der Überwachungsfunktion gegeben?

Siehe 53.

54. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium bewährt?

Siehe 53.

Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

55. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Die Erstellung von Richtlinien sollten dynamischer, schneller ablaufen als das derzeit durch die BÄK geschieht.

56. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

DSO-Zentrale macht einen Bericht zur Einhaltung der sie betreffenden Richtlinien.

Richtlinien sind oft nicht ausreichend anwenderfreundlich formuliert. Beispielsweise könnte es eine Praxisversion geben.

57. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Eine verstärkte Beteiligung des Ministeriums bzw. von Bundesanstalten wie dem Paul-Ehrlich-Institut könnte sinnvoll sein.

Zum Datenschutz

58. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Sie sind mehr als ausreichend.

59. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Ja. Vorstellbar und sinnvoll ist nicht nur eine Forschung, die die spende- u. transplantationsbezogenen Daten nutzt sondern auch eine eigene klinische Forschung mit den Organspenden. Sie könnte die Rolle der Forschung anhand der stark zurückgegangenen Obduktionen teilweise übernehmen.

Anhang 25

Protokoll Interview mit Dr. Wesslau, Geschäftsführender Arzt DSO-Region Nord-Ost, 03.06.08

Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1. Welche allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende hat Ihre Organisation in den letzten Jahren durchgeführt?

Teilweise wurden Aufklärungsprojekte in Schulen durchgeführt, da junge Menschen eine entscheidende Zielgruppe sind. Hierzu gibt es positive Erfahrungen aus Bayern. Speziell wurden Aufklärungsmaterialien, u.a. ein Film, für den Unterricht in den Schulen hergestellt. Bedauerlicherweise gab es in Berlin von Seiten des Senats wenig Unterstützung für die Arbeit in Schulen.

Schwerpunkt der Tätigkeit der DSO in den Regionen ist die Organisation und die Krankenhauskommunikation (Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen in den Krankenhäusern). Ein weiterer Schwerpunkt sind Informationsveranstaltungen in den Krankenpflegeschulen. Die Etablierung des Themas Organspende und Transplantation in den Schulunterricht ist eine wichtige Aufgabe (bessere Information der Schüler und Familien), die aber allein durch die DSO nicht geleistet werden kann. Die Bereitschaft der Mitwirkung der entsprechenden Ministerien in den 3 Bundesländern der Region Nord-Ost ist ungenügend. Das Basismaterial für die Ausgestaltung des Unterrichts (Die Welt mit anderen Augen sehen) und der Schulfilm (Endlich wieder Spaß am Leben) wurden unter Federführung der Mitarbeiter der Region Nord-Ost erarbeitet.

2. Wie beurteilen Sie die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen der BZgA, der Krankenkassen und anderer Akteure insbesondere auf Landes- und Kommunalebene, z. B. Gesundheitsämter, Krankenhäuser, Ärztekammern etc., hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Für die Maßnahmen der verschiedenen beteiligten Akteure fehlt eine gemeinsame Strategie. Die Bündelung von Ressourcen wäre hier notwendig.

Die BZgA ist bei der Planung und Durchführung ihrer Maßnahmen zu wenig offen für eine Beteiligung von Organspende-Experten.

Insgesamt sind die Maßnahmen ineffektiv. Ein Zeichen für die mangelnde Wirksamkeit dieser Aufklärungsmaßnahmen ist, dass nach wie vor 90% der Angehörigen unverändert nicht über den Willen der Angehörigen Bescheid wissen.

- 3. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?**

Das zur Verfügung stehende Aufklärungsmaterial ist sehr gut geeignet, um bestehende Ängste abzubauen und Vertrauen in die Organspende herzustellen. Das Problem ist, dass darüber nicht in den Familien gesprochen und/oder der Wille im Organspendeausweis dokumentiert wird. Im Übrigen wird auf die Ausführungen des DSO-Vorstandes verwiesen.

- 4. Wie ist die Finanzierung der von Ihrer Institution durchgeführten Bevölkerungsaufklärung geregelt? Wie werden die für die Durchführung der Kampagnen verfügbaren Mittel beurteilt?**

Ein eigenes regionales Budget gibt es hierfür nicht.

- 5. Wie beurteilen Sie die Verteilung der Verantwortung für die allgemeine Aufklärung auf verschiedenen Akteure, und wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen den für die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zuständigen Akteure?**

Eine wirkliche Abstimmung zwischen den verschiedenen Akteuren existiert aus Sicht der Region Nord-Ost nicht. Die Zusammenarbeit ist zu verbessern.

- 6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?**

Entscheidend aus der Sicht der Region Nord-Ost ist die Etablierung des Themas Organspende und Transplantation im Schulunterricht.

Grundsätzlich fehlen Untersuchungen zum Bedarf sowie Evaluationen zur Wirksamkeit von Aufklärungsmaßnahmen.

Zur Todesfeststellung

- 7. Welche Erfahrungen wurden mit dem Verfahren der Todesfeststellung bei Organ- und Gewebespendern gemacht?**
- 8. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, eine Rolle?**
- 9. Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes gemacht?**

Zu Frage 7, 8 und 9

Der unwiederbringliche Funktionsverlust des Gehirns wird aus unserer Sicht den Angehörigen durch die behandelnden Ärzte verständlich vermittelt. Fehlendes Verständnis für den Hirntod als sicheres Todeszeichen ist aus unserer Sicht kein maßgeblicher Grund für die Entscheidung gegen die Organspende.

Zum Angehörigengespräch**10. Was sind die häufigsten Schwierigkeiten in den Angehörigengesprächen?**

In der Situation, in der gerade eine ihnen sehr nahe stehende Person verstorben ist, wollen die Angehörigen nicht entscheiden.

11. Wie gut waren die Angehörigen über den ausdrücklichen oder mutmaßlichen Willen des Verstorbenen informiert und wie hoch war der Anteil derjenigen, die den Willen des Verstorbenen überhaupt nicht kannten?

Der Großteil der Angehörigen (ca. 90%) kennt den Willen des Verstorbenen nicht.

12. Wie ist Ihre Grundhaltung zum Ziel des Angehörigengesprächs?

Entscheidungsoffen.

13. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Allgemeine Aufklärung der Angehörigen vor dem Todesfall ist entscheidend.

Die Teilnahme von DSO-Koordinatoren am Aufklärungsgespräch ist begrenzt: Gegenwärtig nehmen Koordinatoren an weniger als 5% aller Gespräche teil. Eine Teilnahme von Koordinatoren an allen Gesprächen ist in einem Flächenland mit der gegenwärtigen Personalausstattung nicht realisierbar. Daher wird auf die Schulung des Klinikpersonals gesetzt. Hierbei ist das Problem, dass vor allem in Unikliniken das Personal sehr schnell wechselt.

Es gibt noch zu wenig wissenschaftliche Evidenz zu den Angehörigengesprächen. Insbesondere über die „Nein-Sager“ ist zu wenig bekannt.

Zum Angehörigengespräch:

Da etwa 90% der im Akutfall befragten Angehörigen den Willen des Verstorbenen nicht kennen, gestalten sich die Gespräche mit den Angehörigen immer schwierig, da der mutmaßliche Wille ermittelt werden muss und die Angehörigen bestärkt werden müssen, eine Entscheidung - möglichst für die Organspende - zu treffen. Die Teilnahme der

Koordinatoren am Angehörigengespräch hält die Region Nord-Ost für wichtig. Die Möglichkeiten des Transplantationsgesetzes sind in Deutschland nicht ausgeschöpft.

14. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Eine Widerspruchslösung wäre aus Sicht der Region Nord-Ost wünschenswert, ist aber derzeit politisch nicht durchsetzbar. Wichtiger ist, die vorhandene Gesetzeslösung vollständig umzusetzen.

Situation in den Krankenhäusern

15. Sind die Krankenhäuser ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen?

Personelle Engpässe auf Intensivstationen und im OP können häufig hinderlich für die Durchführung von Organspenden sein.

16. Finden regelmäßige Schulungen und Fortbildungen für das Klinikpersonal zur Organspende statt? Wo sehen Sie Defizite?

Ja – keine Defizite.

17. Verfügen die Krankenhäuser über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten um Organentnahmen durchzuführen?

Ja.

18. Wie beurteilen Sie die (Ablauf-)Organisation der Organspende in den Krankenhäusern? Sind die Prozesse ausreichend klar strukturiert (z.B. durch schriftliche Anweisungen)?

In den Krankenhäusern der Region Nord-Ost sind die Prozesse ausreichend klar strukturiert.

19. Wie beurteilen Sie die Qualitätssicherung der Organspende in den Krankenhäusern?

siehe Antwort zu Frage 18.

20. Wie beurteilen sie den Dokumentationsprozess (Erhebungsbogen u. Dokumentationsbogen Aufklärungsgespräch)? Wo gibt es Veränderungsbedarf?

Ca. 80% der Krankenhäuser (KH) in der Region Nord-Ost nehmen mit Erhebungsbögen am Dokumentationsprozess teil: befriedigendes Ergebnis.

Sanktionen für nicht meldende KH sind wenig sinnvoll; eher sollte man eine Belohnung einführen, wenn KH potenzielle Organspender melden.

An den Universitätskliniken und den Krankenhäusern mit neurochirurgischen Fachabteilungen, in denen 80 % der Spender identifiziert werden, sollten die Transplantationsbeauftragten vertraglich (mit entsprechenden Aufgabenstellungen) in die Organspende eingebunden sein und der dafür erforderliche Aufwand honoriert werden.

21. Welche Richtlinien (hausintern, BÄK, DSO etc.) machen Schwierigkeiten in der Umsetzung in den Spendekrankenhäusern und weshalb?

Das Transplantationsgesetz und die Richtlinien der Bundesärztekammer geben die Rahmenbedingungen vor. Wichtig für die Organspende sind die individuellen Absprachen mit den Krankenhäusern bezüglich des zu leistenden Unterstützungsumfangs durch die Mitarbeiter der DSO.

22. Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Aus Sicht der Region Nord-Ost, ja.

23. Sollte die Vergütung der mit der Explantation verbundenen Leistungen durch die DSO beibehalten werden?

Ja.

24. Welche Ressource für die Durchführung des Organspendeprozesses muss ausgebaut werden?

- - **Aus-/Fortbildung für den Bereich Organspende**
- - **hausinterne organisatorische Strukturen (z.B. Personal)**
- - **externe Unterstützung (DSO, TPZ, andere)**
- - **Zeit und Anerkennung hausintern**
- - **Vergütung der Organspende mit ihren Teilkomponenten**

siehe Antwort zu Frage 20.

Zu den Transplantationsbeauftragten (TPB)**25. Welche Erfahrungen wurden in Bezug auf Transplantationsbeauftragte gemacht?**

- **Generell notwendig? Worin liegen die Aufgabenschwerpunkte des TPB?**
- **Ausreichend vergütet?**
- **Hinreichend ausgebildet?**
- **Verfügen über die notwendigen Kompetenzen?**
- **Zeitbudget für die zusätzliche Aufgabe vorhanden?**

Es gibt in der Region Nord-Ost lange Erfahrungen mit Transplantationsbeauftragten. Entscheidend sind klare Vorgaben/Regelungen zum Einsatz von TPB. Zur Vergütung siehe Antwort auf Frage 20.

26. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Arbeit der Transplantationsbeauftragten zu steigern?

Siehe Antwort auf Frage 20.

27. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen? Gibt es KH, bei denen die Klinikleitung darauf hinwirkt, eine Beteiligung an explantationsvorbereitenden Organen zu unterlassen?

In der Region Nord-Ost gibt es keine Krankenhausleitung, die die Organspende nicht unterstützt.

28. Allgemeines zur Situation in den Krankenhäusern**29. Was müsste tatsächlich und rechtlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?**

Die Motivation und damit die Teilnahme der KH hängt stark vom persönlichen Kontakt und dem Einsatz der DSO-Mitarbeiter ab. Durch eine Änderung am TPG würde überhaupt nichts geändert werden. Von der vertraglichen Einbindung der TXB mit entsprechender Honorierung sind wesentliche Verbesserungen zu erwarten.

30. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr KH an der Organspende beteiligen?

Entscheidend für die Kommunikation zwischen den Krankenhäusern und der DSO, ist die Verpflichtung der monatlichen Meldung von Verstorbenen mit primärer und sekundärer Hirnschädigung auf Intensivstationen. Die Auswertung dieser Daten ist die Grundlage für Gespräche mit den Kollegen auf Intensivstationen, um Verbesserungen zu erreichen (siehe unsere Publikation im „A&I“ (Anästhesiologie & Intensivmedizin) „Wie groß ist das Potenzial an Organspendern“).

31. Welche rechtlichen Rahmenbedingungen (TPG) erleben sie als hinderlich und weshalb?

Keine.

32. Gibt es Fälle in denen ein Hirntodverdacht nicht weiter abgeklärt wird und weshalb?

Siehe Antwort zu Frage 30.

33. Sollte es Sanktionen geben für KH, die ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Nein.

34. Sollte sich die Organspende auf A-Häuser (und B-Häuser) fokussieren oder weiter versuchen, stärker auch die C-Häuser einzubinden? Welche Folgen hätte das jeweils? Was müsste sich ändern?

In der Region Nord-Ost sind alle Krankenhäuser in das Netzwerk Organspende eingebunden.

Gegenwärtig liegt der Fokus auf A- und B-Häusern.

Zur Todesfeststellung

35. Welche Erfahrungen wurden mit dem Verfahren der Todesfeststellung bei Organ- und Gewebespendern gemacht?

Mit der Abteilung für Neurologie der Charité wurde ein neurologischer Konsiliardienst organisiert. Ein Mangel an Expertise oder Personal für die Hirntoddiagnostik existiert in der Region Nord-Ost nicht.

- 36. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, eine Rolle?**

Es wird auf die Beantwortung durch den DSO-Vorstand verwiesen.

- 37. Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes gemacht?**

Grundsätzlich sind die Richtlinien wichtig für die einheitliche Vorgehensweise bei der Hirntodfeststellung in allen Krankenhäusern in Deutschland; ferner wird auf die Beantwortung durch den DSO-Vorstand verwiesen.

- 38. Wie werden die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes evaluiert?**

Keine Antwort möglich.

- 39. Sollten die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes verändert werden?**

Siehe Antwort zu Frage 37.

Transplantationszentren

- 40. Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen TPZ und DSO (insbesondere hinsichtlich der Übermittlung von Daten für den Bericht nach § 11 Abs. 5 TPG)?**

Es wird auf die Beantwortung durch den DSO-Vorstand verwiesen.

Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

Bezüglich der Fragen 41 bis 69 wird auf die Beantwortung durch den Vorstand der DSO verwiesen.

- 41. Wie viele Personen sind aktuell bei der DSO und ihren Regionalstellen beschäftigt? Wie hat sich der Personalbestand seit 2000 entwickelt?**

42. Welche Aufgaben wurden gem. § 2 Abs. 2 an Dritte vergeben (Ausgliederung von Aufgaben der DSO)? An wen? Warum?
-
43. Wie häufig wurden die DSO-Dienstleistungen (§ 2 Abs. 3) abgefragt/erbracht? Wie hat sich das im Zeitverlauf entwickelt?
44. In welchen Regionen gibt es ein mobiles Hirntoddiagnostikteam der DSO? (§ 3 Abs. 1 S. 4)? Ist die derzeitige / zukünftige vertragliche Situation?
45. Wie beurteilen Sie die Stärken u. Schwächen der Unterstützung der DSO bei der Hirntoddiagnostik eines potenziellen Organspenders (§2 Abs. Nr. 2 Vertrag)? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. Hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?
46. Wie beurteilen Sie die die Stärken u. Schwächen der Organisation der Entnahme von Organen durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 4 Vertrag)?
47. Wie beurteilen Sie die die Stärken u. Schwächen der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 5 Vertrag)?
48. Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer nach § 16 Abs. 1 Nr. 4 TPG gemacht (Untersuchung, Konservierung, Aufbereitung, Aufbewahrung, Beförderung etc.)?
49. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der TPZ bei der Führung von Wartelisten durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 11 Vertrag)?
50. Verfügt die DSO über ausreichende personelle Voraussetzungen, insbesondere Koordinatoren, um ihre Aufgaben zu erfüllen?
51. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

52. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO durchgeführt werden oder sollte dies weiter fakultativ bleiben?
53. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung für die Berichtserstellung der DSO nach § 11 Abs. 5 TPG ?
54. Der Zeitraum von der Todesfeststellung bis zur Organentnahme ("warme Ischämiezeit") hat sich in den letzten Jahren verlängert. Wie beurteilen Sie diese Entwicklung? Worauf ist Sie zurückzuführen?
55. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihrer Koordinationsfunktion erfüllen zu können?
56. Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?
57. Wie beurteilen Sie die Stärken u. Schwächen der Koordinierungsstelle DSO allgemein sowie die Stärken u. Schwächen der Tätigkeit der DSO im Hinblick auf die Koordinierung der Organentnahme?
58. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Oder sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?
59. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Koordinationsfunktion der DSO zu verbessern?
60. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern?

61. Wie beurteilen Sie den für die Organtransplantation notwendigen Koordinationsaufwand? Was könnte getan werden, um diesen Aufwand so gering wie möglich zu halten?
62. Welche Erfahrungen wurden mit der Tätigkeit der Überwachungskommission gemacht? Wie häufig getagt? Wie häufig berichtet? Wie viele Beanstandungen? Welche Konsequenzen wurden gezogen?
63. Sind bei der Überwachungskommission die organisatorischen Voraussetzungen zur Erfüllung der Überwachungsfunktion gegeben?
64. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium bewährt?

Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

65. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?
66. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?
67. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Zum Datenschutz

68. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?
69. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Anhang 26

Protokoll Interview mit PD Dr. Mauer, Geschäftsführender Arzt DSO-Region Mitte, 27.05.08; ergänzt durch Herrn Dr.med. Dipl.-Biol. Breidenbach (seit Nov. 2008 Geschäftsführender Arzt der Region Mitte.)

Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1. **Welche allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende hat Ihre Organisation in den letzten Jahren durchgeführt?**
 - Unterstützung der "Initiative Organspende Hessen" u. "Initiative Organspende Rheinland-Pfalz"
 - Vorträge in Schulen und Betrieben
 - Unterstützung für die Aktion des Landessozialministeriums: dabei muss jedes Ministerium eine Aktion für Organspende durchführen
 - Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeverbänden
 - DSO-Initiative "Fürs Leben"
2. **Wie beurteilen Sie die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen der BZgA, der Krankenkassen und anderer Akteure insbesondere auf Landes- und Kommunalebene, z. B. Gesundheitsämter, Krankenhäuser, Ärztekammern etc., hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?**

Sehr geringe Wirksamkeit!

Die Aktionen sind zu wenig dauerhaft anhaltend. Die Aktivitäten der BZgA sind auf Landesebene zu wenig intensiv. Die Krankenkassen reagieren insbesondere auf Ansprache durch DSO: Beiträge in Mitgliederzeitschriften, Mailing von Ausweisen.

3. **Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?**

Befürchtungen in der Bevölkerung sind immer noch vorhanden, vor allem gibt es weiterhin Zweifel am Konzept des Hirntodes (zu früh für Tod erklärt zu werden, bzw. dass bei einem Patienten mit Organspendeausweis, die Therapie früher abgebrochen wird). Dies sind Urängste des Menschen und nur sehr schlecht zu beeinflussen. Die derzeitigen Kampagnen nehmen auf diese wachsende Bevölkerungsschicht keine Rücksicht und gehen nicht gezielt darauf ein.

4. **Wie ist die Finanzierung der von Ihrer Institution durchgeführten Bevölkerungsaufklärung geregelt? Wie werden die für die Durchführung der Kampagnen verfügbaren Mittel beurteilt?**

Die DSO ist laut Vertrag zur Beauftragung als Koordinierungsstelle für die Öffentlichkeitsarbeit nicht zuständig und hat dafür kein Budget.

5. Wie beurteilen Sie die Verteilung der Verantwortung für die allgemeine Aufklärung auf verschiedenen Akteure, und wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen den für die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zuständigen Akteure?

Es gibt oft kein abgestimmtes Vorgehen, sondern die Maßnahmen hängen vom Engagement von Einzelpersonen ab.

6. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

- Professionalisierung der Aufklärung: Beständiger, intensiver, koordinierter. Gegen die Macht negativer Medienmeldungen sind die derzeitigen Aufklärungskampagnen viel zu schwach.
- Evaluation in der Form, wie sie derzeit in der DSO-Kampagne „Fürs Leben“ durchgeführt wird, ist dringend erforderlich.

Zur Todesfeststellung

7. Welche Erfahrungen wurden mit dem Verfahren der Todesfeststellung bei Organ- und Gewebespendern gemacht?

Der Hirntod wird heute in den allermeisten Fällen erkannt.

Problem ist vielmehr die Entscheidung, ob ein Patient mit infauster Prognose und möglichem Hirntod, noch weiter intensivmedizinisch betreut und beatmet wird. Heute entscheidet oft der Arzt mit den Angehörigen bevor der Hirntod eintritt, die Therapie abzubrechen um Leiden nicht zu verlängern, um keine Fälle mit einer stark reduzierten Lebensqualität zu produzieren und um intensivmedizinische Ressourcen zu sparen.

Der Zuwachs an Spendern wurde in der Vergangenheit v.a. durch alte Spender mit den Ausnahmekriterien der "extended criteria donors". Diese Fälle nehmen jetzt wieder ab, da sie sehr teuer in der Versorgung sind.

Im DRG-System gibt es folgende Möglichkeiten:

1. Fälle die gute Prognose haben => maximale Therapie
2. Fälle mit schwerer SAB u. schnellem Verlauf in eine schlechte Prognose => ideale Spender
3. Bei Fällen mit infauster Prognose, aber noch keinem manifesten Hirntod bzw. bei denen die Entwicklung eines Hirntod ungewiss ist, wird die Therapie abgebrochen. Damit geht der Fall als potentieller Organspender verloren.

8. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, eine Rolle?

Spielt keine Rolle.

9. Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes gemacht?

Eine Neufassung dieser Richtlinie ist dringend erforderlich, insbesondere der Aktualisierung hinsichtlich neuer Methoden zur Hirntodfeststellung, wie Angio-CT, Szintigrafie und Angiografie

Zum Angehörigengespräch

10. Was sind die häufigsten Schwierigkeiten in den Angehörigengesprächen?

- Unerfahrenes Krankenhauspersonal
- Angehörige, denen der Verstorbene nicht früher seinen Willen klar gemacht hat, sind in der akuten Situation für inhaltliche Argumente nicht mehr offen. Sie wollen "den Frieden für ihren Angehörigen"

11. Wie gut waren die Angehörigen über den ausdrücklichen oder mutmaßlichen Willen des Verstorbenen informiert und wie hoch war der Anteil derjenigen, die den Willen des Verstorbenen überhaupt nicht kannten?

Es wird auf Abbildung 9 im DSO-Jahresbericht Region Mitte verwiesen.

12. Wie kann allgemein die Haltung der Angehörigen zur Organspende charakterisiert werden?

Hierfür gibt es keine allgemeine Antwort, da die Reaktion von Angehörigen auf die Frage nach der Organspende in den Gesprächen komplett unterschiedlich ausfallen können - von strikter Ablehnung bis zu sehr emotionalen Zuwendungen und Zustimmungen.

13. "Wie ist Ihre Grundhaltung zum Ziel des Angehörigengesprächs?"

Entscheidungsoffen, aber nicht ergebnisoffen.

14. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Nach neuen Umfragen geben über 70 % der Bevölkerung an, dass sie zum Thema Organspende nicht ausreichend aufgeklärt seien. Es ist bekannt, dass Angehörige, die gut über das Thema informiert sind, einer Organspende zustimmen. Daraus ergibt sich die logische Folgerung, dass dringend Aufklärungskampagnen in großem Umfang notwendig sind.

15. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Es gibt einzelne Bundesländer, die in der Zahl der Organspender pro Mill. Einwohner höher sind als andere Länder mit einer Widerspruchslösung. Zu dem ist, wie immer wieder betont

wird, festzustellen, dass die Widerspruchslösung in fast allen Ländern nicht strikt angewendet wird, sondern in jedem Einzelfall mit den Angehörigen gesprochen wird. Es ist nicht von der Hand zu weisen, dass möglicherweise die Gesprächsführung und die Entscheidungsfindung einfacher ist, wenn die Angehörigen von Patienten den Eindruck haben, dass eine generelle Regelung besteht, die zwar einen Widerspruch zulässt, ihn aber nicht als „normal“ darstellt.

Situation in den Krankenhäusern

16. Sind die Krankenhäuser ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen?

Die personalen Engpässe in vielen Krankenhäusern sind derzeit ein erhebliches Hindernis für die Weiterentwicklung der Organspende. Es gibt Intensivstationen, auf denen von 18 Stellen nur 8 Stellen besetzt sind. Dies führt dazu, dass die Arbeitsbelastung der Ärzte so enorm angewachsen ist, dass sie sich dem Thema Organspende entziehen.

Es besteht eine Tendenz die Intensivtherapie zu beenden bevor es zum Hirntod und zur Organspende kommen könnte.

17. Finden regelmäßige Schulungen und Fortbildungen für das Klinikpersonal zur Organspende statt? Wo sehen Sie Defizite?

In der Region Mitte finden regelmäßig Qualitätszirkel für die A- und B-Krankenhäuser statt. Allerdings ist derzeit die Teilnahme an Weiter- und Fortbildungen aufgrund der erwähnten zeitlichen Inanspruchnahme sehr eingeschränkt.

18. Verfügen die Krankenhäuser über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten um Organentnahmen durchzuführen?

Es gibt insbesondere Einschränkungen bei den OP-Kapazitäten. Häufig werden die Organentnahmen an das Ende des OP-Programms oder auf die Nacht verlegt. Dies ist der Organqualität nicht zuträglich. Darüber hinaus wird berichtet, dass nicht ausreichend Intensivbetten zur Verfügung stehen und im Zweifelsfall die Intensivtherapie nicht fortgeführt werden kann bis der Hirntod eintritt. Somit besteht keine Möglichkeit für die Organspende.

19. Wie beurteilen Sie die (Ablauf-)Organisation der Organspende in den Krankenhäusern? Sind die Prozesse ausreichend klar strukturiert (z.B. durch schriftliche Anweisungen)?

Die Prozesse sind nur in wenigen Krankenhäusern klar strukturiert. Laut Umfrage des Deutschen Krankenhaus Institutes gibt es nur vereinzelte Krankenhäuser, die schriftliche Anweisungen für diese Prozesse formuliert haben.

20. Wie beurteilen Sie die Qualitätssicherung der Organspende in den Krankenhäusern?

Nach wie vor gibt es keine Qualitätssicherung für das Thema Organspende. Der gemeinsame Bundesausschuß hatte vor Jahren abgelehnt, dieses Thema in das BQS-Verfahren aufzunehmen. Dies muss dringend geändert werden.

Mitte ist die einzige Region mit Qualitätszirkeln zur Organspende für die A- u. B-Krankenhäuser. C-KH werden dazu geholt.

21. Wie beurteilen sie den Dokumentationsprozess (Erhebungsbogen u. Dokumentationsbogen Aufklärungsgespräch)? Wo gibt es Veränderungsbedarf?

Die Erhebungsbögen, die von der DSO in die Krankenhäuser versandt werden, werden nur teilweise und unvollständig ausgefüllt. Es gibt hierzu für die Krankenhäuser keine Verpflichtung. Wie oben erwähnt, gibt es keine Qualitätssicherung zum Versorgungsauftrag der Krankenhäuser. Das Thema muss in die Qualitätssicherung einbezogen werden.

22. Welche Richtlinien (hausintern, BÄK, DSO etc.) machen Schwierigkeiten in der Umsetzung in den Spendekrankenhäusern und weshalb?

Es sind weniger die Richtlinien, die Schwierigkeiten machen, sondern die praktische und pragmatische Umsetzung. Allerdings ist festzustellen, dass die gesetzlichen Änderungen im Rahmen des Gewebegesetzes zu einer erheblichen Verunsicherung der Krankenhäuser führen. Aufgrund der rechtlich unklaren Lage, bzw. der Tatsache, dass die DSO sich nur um die Organisation der Organspende, nicht aber um die Organisation der Gewebespende kümmern darf, entstehen für die Krankenhäuser gesetzliche Aufgaben, denen sie nicht gewachsen sind. Es gibt keine Verträge mit entsprechenden Gewebeeinrichtungen. Die rechtliche Verunsicherung führt dazu, dass Krankenhäuser Spenderfälle nicht melden, da sie sich nicht auf das rechtlich unsichere Gebiet begeben möchten.

23. Werden die mit einer Organspende (OS) zusammenhängenden Leistungen adäquat vergütet?

Seit Jahren wird von der DSO angemahnt, dass eine Neukalkulation der Aufwandserstattung notwendig ist. Dies wurde von den Vertragspartnern bisher nicht umgesetzt. In Spanien wird eine Refinanzierung von € 7.000 pro Multiorganspende gewährt, in USA ca. 15.000 \$.

24. Sollte die Vergütung der mit der Explantation verbundenen Leistungen durch die DSO beibehalten werden?

Ja, dies ist die beste Möglichkeit, um den Beteiligten klar zu machen, dass ihr Einsatz für die Organspende direkt vergütet wird.

25.

Welche Ressource für die Durchführung des Organspendeprozesses muss ausgebaut werden?

- - **Aus-/Fortbildung für den Bereich Organspende**

- **- hausinterne organisatorische Strukturen (z. B. Personal)**
- **- externe Unterstützung (DSO, TPZ, andere)**
- **- Zeit und Anerkennung hausintern**
- **- Vergütung der Organspende mit ihren Teilkomponenten**

Das TPG benötigt eine generelle Neustrukturierung und vor allem klare Festschreibungen von Zuständigkeiten. Die Definition der Organspende als Gemeinschaftsaufgabe ist ein Problem. Am Beispiel von Spanien ist deutlich erkennbar, dass eine klare Struktur und Zuweisung erfolgreich ist. Solange dies nicht durch eine entsprechende Änderung im TPG erfolgt, weiterhin partikulare Interessen gegeneinander stehen und Gesetzesänderungen vorgenommen werden, wie die Einführung des Gewebegesetzes, ist eine Steigerung der Organspende de facto nicht möglich. Ein großes Problem stellt auch die Vielzahl der Transplantationszentren in Deutschland mit sehr unterschiedlichen Interessen dar.

Zu den Transplantationsbeauftragten (TPB)

26. Welche Erfahrungen wurden in Bezug auf Transplantationsbeauftragte gemacht?

- **Generell notwendig? Worin liegen die Aufgabenschwerpunkte des TPB?**
- **Ausreichend vergütet?**
- **Hinreichend ausgebildet?**
- **Verfügen über die notwendigen Kompetenzen?**
- **Zeitbudget für die zusätzliche Aufgabe vorhanden?**

Der TPB ist wichtig, aber er macht die Angehörigengespräche nicht selbst. Er sorgt für die Organisation der Abläufe. Er braucht die notwendigen Befugnisse sowie eine entsprechende Anerkennung, zeitliche Freistellung und Vergütung.

27. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Arbeit der Transplantationsbeauftragten zu steigern?

Transplantationsbeauftragte sind nicht in allen Krankenhäusern eingeführt. Ihre Tätigkeit ist von der DSO beschrieben und in einer entsprechenden Empfehlung an die Krankenhäuser weitergegeben, allerdings erfolgen in den Krankenhäusern keine Freistellungen für diese Tätigkeit. Die Befugnisse sind unklar und es erfolgt keine entsprechende Vergütung. Dies führt dazu, dass die Arbeit der Transplantationsbeauftragten völlig unzureichend ausgefüllt wird.

28. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen? Gibt es KH, bei denen die Klinikleitung darauf hinwirkt, eine Beteiligung an explantationsvorbereitenden Organen zu unterlassen?

Sehr unterschiedlich, zum Teil ist keinerlei Unterstützung da, zum Teil aber auch eine sehr große – siehe Ergebnisse.

Oft kann man mit der Verwaltung besser reden als mit den Ärzten.

Allgemeines zur Situation in den Krankenhäusern

29. Was müsste tatsächlich und rechtlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Kompetenzen vergeben!

Die Umsetzung des TPG müsste von den Landesministerien verfolgt werden.

Vergütung von Einzelleistungen (Koro) bei extended criteria donors.

30. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr KH an der Organspende beteiligen?

Es besteht keine Überprüfung der Verpflichtung (§ 11 Abs. 4 TPG)

31. Welche rechtlichen Rahmenbedingungen (TPG) erleben sie als hinderlich und weshalb?

Das TPG muss hinsichtlich der Klärung von Kompetenzen an eine Institution verändert werden.

32. Gibt es Fälle in denen ein Hirntodverdacht nicht weiter abgeklärt wird und weshalb?

Viele

33. Sollte es Sanktionen geben für KH, die ihrer Meldeverpflichtung nicht nachkommen?

Ja, indirekte.

34. Sollte sich die Organspende auf A-Häuser (und B-Häuser) fokussieren oder weiter versuchen, stärker auch die C-Häuser einzubinden? Welche Folgen hätte das jeweils? Was müsste sich ändern?

Die Konzentration auf die A- u. B-Krankenhäuser ist nur sinnvoll, wenn jeder Fall vom C-Krankenhaus auf ein A- u. u. B-Krankenhaus verlegt wird.

Zur Todesfeststellung

Transplantationszentren

35. Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen TPZ und DSO (insbesondere hinsichtlich der Übermittlung von Daten für den Bericht nach § 11 Abs. 5 TPG)?

Mit den Berichten hat nur die DSO-Zentrale zu tun, die die Daten der TPZ übernimmt und nicht prüfen kann.

Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

36. Wie viele Personen sind aktuell bei der DSO und ihren Regionalstellen beschäftigt? Wie hat sich der Personalbestand seit 2000 entwickelt?

8 Koordinatoren, halb Ärzte, halb Pflegepersonal. 1 Koordinator für 30-40 KH. Davon hat jeder eine Uni-Klinikum und ein B-KH.

Der Personalschlüssel ist von den Vertragspartnern in den Budgetverhandlungen festgelegt worden.

37. Welche Aufgaben wurden gem. § 2 Abs. 2 an Dritte vergeben (Ausgliederung von Aufgaben der DSO)? An wen? Warum?

- Explantation der abdominalen Organe an Chirurgeteams der TPZ
- Hirntod-Diagnostik an Neurologen
- Laborleistungen für die Spendertypisierung

38. Wie häufig wurden die DSO-Dienstleistungen (§ 2 Abs. 3) abgefragt/erbracht? Wie hat sich das im Zeitverlauf entwickelt?

- 1.000 Erhebungsbögen. 92% Teilnahme im Saarland, 70% in Rheinland-Pfalz u. Hessen. Alle Unis und B-KH machen mit. Es ist davon auszugehen, dass die C-KH, die nicht mitmachen hätten auch keinen Spender hätten.
- 390 Organspende-Konsile
- Hirntoddiagnostik bei früher 30%, heute 10% der Fälle.
- Angehörigengespräche in 50% mit Koordinator-Kontakt. Die Entscheidung ist aber oft bereits vorher gefallen: mit Ärzten, Pflegenden, vorgefasst durch Angehörige. Es wäre wichtig, dass die Koordinatoren frühzeitig in den Prozess der Organspende einbezogen werden.

39. In welchen Regionen gibt es ein mobiles Hirntoddiagnostikteam der DSO? (§ 3 Abs. 1 S. 4)? Ist die derzeitige / zukünftige vertragliche Situation?

In allen Regionen.

40. Wie beurteilen Sie die Stärken u. Schwächen der Unterstützung der DSO bei der Hirntoddiagnostik eines potenziellen Organspenders (§2 Abs. Nr. 2 Vertrag)? Wie wird die Organisation des Konsiliardienstes zur Hirntoddiagnostik bewertet (insbes. Hinsichtlich Verfügbarkeit/Erreichbarkeit, Kompetenz, Qualität der Kooperation insgesamt)?

Tagsüber ist es manchmal schwer einen Hirntod-Konsiliarius zu finden.

41. Wie beurteilen Sie die die Stärken u. Schwächen der Organisation der Entnahme von Organen durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 4 Vertrag)?

Es gibt 2 TPZ die die Entnahmen machen. Schwierigkeiten machen; manchmal fehlende OP-Kapazität und -Personal. Aber: deshalb gehen keine Organe verloren.

42. Wie beurteilen Sie die die Stärken u. Schwächen der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 5 Vertrag)?

Es sind die normalen Schwierigkeiten, wenn man 3 Teams (Spendekrankenhaus, Explantation, Transport) koordinieren muss...

43. Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer nach § 16 Abs. 1 Nr. 4 TPG gemacht (Untersuchung, Konservierung, Aufbereitung, Aufbewahrung, Beförderung etc.)?

Siehe unten.

44. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der TPZ bei der Führung von Wartelisten durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 11 Vertrag)?

Früher gab es von der DSO angestellte MA, die in den TPZ die Listen führten. Dies war eine rein administrative Aufgabe, es gab keine inhaltliche Verbindung.

45. Verfügt die DSO über ausreichende personelle Voraussetzungen, insbesondere Koordinatoren, um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Die Zahl der Koordinatoren in Deutschland ist bei weitem zu niedrig. Ein internationaler Vergleich zu Frankreich, Italien oder Spanien zeigt, dass eine erhebliche personelle Aufstockung erforderlich ist. Direkte Unterbringung der Koordinatoren in den großen Spenderkrankenhäusern.

46. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Konsiliarische Betreuung bei allen Fällen mit „imminent death“.

Die DSO sollte Personal für die organprotektive Therapie und für den OP stellen.

47. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO durchgeführt werden oder sollte dies weiter fakultativ bleiben?

Es gibt eindeutige Hinweise darauf, dass eine Beteiligung eines DSO-Mitarbeiters im Angehörigengespräch eher zu einer Zustimmung führt. Eine umfangreiche Schulung des Intensivpersonals in den Krankenhäusern ist nicht möglich, da eine große Personalfuktuation besteht. Ein Grund mehr, ein in diesen Fragen erfahrenen Mitarbeiter der DSO einzubeziehen.

48. Wie beurteilen Sie die Datenübermittlung für die Berichtserstellung der DSO nach § 11 Abs. 5 TPG?

Eine Neuregelung der Datenübertragungswege im TPG ist dringend erforderlich. Derzeit bestehen Dokumentationsverpflichtungen, teilweise zu Lasten Dritter, für die Vermittlungsstelle, die Koordinierungsstelle und die Transplantationszentren. Darüber hinaus gibt es die entsprechenden Verpflichtungen zur Vermittlung von Daten an die BQS. All dies muss dringend neu geregelt werden, so dass es für die Transplantationszentren einfacher wird, Daten an eine Stelle zu übermitteln. Hierfür bietet sich die DSO an.

49. Der Zeitraum von der Todesfeststellung bis zur Organentnahme ("warme Ischämiezeit") hat sich in den letzten Jahren verlängert. Wie beurteilen Sie diese Entwicklung? Worauf ist Sie zurückzuführen?

Unter der warmen Ischämiezeit versteht man die Zeit während der Organentnahme vom Zeitpunkt des Abklemmens der Gefäße bis zum Beginn der Kaltperfusion. Diese Zeit ist eine rein operationstechnisch bedingte Zeit, die sich nicht wesentlich verändert hat. Allerdings hat sich die Zeit zwischen Todesfeststellung und Beginn der Organentnahme in den letzten Jahren verlängert. Dies liegt an den Organisationsvoraussetzungen in den Krankenhäusern. Der Operationssaal ist belegt, so dass die Entnahme-OP verschoben wird.

50. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihrer Koordinationsfunktion erfüllen zu können?

Die DSO muss in die Lage versetzt werden, Einblick in die Statistiken und Controllingdaten der Spenderkrankenhäuser zu erhalten. Dies erfordert eine klare Zuweisung von Aufgaben an die DSO, inklusive einer Controllingfunktion und Einbeziehung bei jedem Fall von „imminent death“ bzw. $GCS \leq 5$.

51.

Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Der Koordinierungsauftrag der DSO hat sich bewährt. Eine Diversifizierung würde die Probleme der Organspende dramatisch erhöhen. Die international erfolgreichen Modelle in Spanien, Frankreich, Italien und England zeigen, dass eine Organspende nur von einer Organisation aus möglich ist, allerdings dann auch mit einer klaren Kompetenzzuweisung. Ausstattung mit einem rechtlichen Rahmen, der diese Aufgabe ermöglicht.

52. Wie beurteilen Sie die Stärken u. Schwächen der Koordinierungsstelle DSO allgemein sowie die Stärken u. Schwächen der Tätigkeit der DSO im Hinblick auf die Koordinierung der Organentnahme?

Die Schwächen der Koordinierungsstelle liegen vor allem in der Beauftragung als Koordinierungsstelle, die keine klare Zuweisung von Aufgaben bekommen hat. Die Stärke der DSO ist es, flexibel in jedem Einzelfall zu reagieren.

53. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Oder sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Es ist nicht so sehr die Frage des Konzeptes, wer die Koordinierungsstelle beauftragt, entscheidend ist der Inhalt der Beauftragung. Die hierzu gewählten Formulierungen sind völlig unzureichend.

54. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Koordinationsfunktion der DSO zu verbessern?

Klare Aufgabenzuweisung, Ausstattung mit Kompetenzen, die eine Erfüllung des Aufgabenkataloges ermöglichen.

55. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern?

Die Partikularinteressen, insbesondere seitens der Transplantationszentren sind enorm groß. Wir verfügen über zu viele Transplantationszentren, die zum Teil nur wenige Transplantationen durchführen. Dies führt letztlich dazu, dass Organe verloren gehen.

56. Wie beurteilen Sie den für die Organtransplantation notwendigen Koordinationsaufwand? Was könnte getan werden, um diesen Aufwand so gering wie möglich zu halten?

Der Koordinationsaufwand in Deutschland ist im Vergleich zu anderen Ländern durch die vielfältige Organisationsstruktur zwischen den Vertragspartnern und allen Beteiligten enorm hoch. Auch hier gilt, dass eine klare Kompetenzzuweisung entscheidend ist.

57. Welche Erfahrungen wurden mit der Tätigkeit der Überwachungskommission gemacht? Wie häufig getagt? Wie häufig berichtet? Wie viele Beanstandungen? Welche Konsequenzen wurden gezogen?

Die Arbeit der Überwachungskommission überschreitet den gegebenen Rahmen. Direkte Kontaktaufnahme der Überwachungskommission zu Personen in Spenderkrankenhäusern ist gefährlich und schädigend für die Organspende, zumal der rechtliche Rahmen dafür fehlt. Eine Überwachungskommission ist in der derzeitigen Form nicht erforderlich, vielmehr sollte sie dadurch ersetzt werden, dass der Koordinierungsstelle Kompetenzen zugewiesen werden, mit entsprechender Berichtspflicht und über die dann gemeinsam gesprochen wird.

58. Sind bei der Überwachungskommission die organisatorischen Voraussetzungen zur Erfüllung der Überwachungsfunktion gegeben?

Die Kommission ist in der derzeitigen Form überflüssig.

59. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium bewährt?

Das Überwachungsinstrumentarium hat sich nicht bewährt, zumal die eigentliche Aufgabe sein müsste, bei den Spenderkrankenhäusern die Verpflichtung nach § 11 Abs. 4 TPG zu hinterfragen. Genau dies kann die Überwachungskommission aber nicht tun.

Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

60. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Es ist gut, dass die Bundesärztekammer die Aufgabe hat, Richtlinien für den gesamten Prozess festzulegen, unter Einbeziehung von Experten. Allerdings ist es erforderlich, die Entscheidungsfindung zu verkürzen.

61. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Die Zeitdauer für die Evaluierung und Anpassung der Richtlinien ist zu hoch.

62. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Eine Beteiligung von staatlichen Stellen ist nur insoweit erforderlich, als die Einhaltung der Vorgaben des Gesetzes überprüft werden muss. In den fachlichen Bereichen ist die staatliche Beteiligung nicht erforderlich.

Zum Datenschutz

63. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Die datenschutzrechtlichen Regelungen sind mehr als ausreichend. Darüber hinaus gehende Maßnahmen würden die Organspende dramatisch behindern.

64. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Hier sehen wir keinen Regelungsbedarf.

Anhang 27

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

**Protokoll des Interviews mit der Frau Höchstetter von der DKG am
30.07.08 und am 11.08.08**

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1 Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

Die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung sollte ergebnisoffen durchgeführt werden, da nur die dem Auftrag im TPG entspricht. Für eine solche neutrale Aufklärung ist insbesondere die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) als Fachbehörde des Bundesministeriums für Gesundheit geeignet, da sie unabhängig ist und kein Eigeninteresse an der Organspende/-transplantation besteht. Die BZgA leistet hier jetzt schon eine gute Informations- und Aufklärungsarbeit, damit die Bevölkerung auf der einen Seite informiert wird und auf der anderen Seite angeregt wird, sich mit dem Thema Organspende auseinanderzusetzen und eine persönliche fundierte Entscheidung für oder gegen eine Organspende zu treffen und zu dokumentieren. Insbesondere berührt auch die BZgA die Aspekte der Angst der Bevölkerung als dokumentierter Spender im Falle einer intensivmedizinischen Behandlung nur im Dienste der Organspende behandelt zu werden. Die Mittel der BZgA sollten erhöht werden, um eine Intensivierung der Informationen und der Aufklärung zu ermöglichen.

Die DKG selbst führt keine allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen der Bevölkerung durch. Für Krankenhäuser ist für die Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung keine gesonderte Vergütung vorgesehen.

2 Situation in den Krankenhäusern

Ausstattung der Krankenhäuser

Von der Aus-, Fort- und Weiterbildung verfügt das Krankenhauspersonal auf Intensivstationen – sowohl auf ärztlicher als auch auf pflegerischer Seite – über die notwendige Qualifikationen. Dennoch werden Fortbildungskurse zur Organspende als sinnvoll erachtet. Aufgrund der sehr hohen Personalproduktivität der deutschen Krankenhäuser, die einerseits durch eine hohe Zahl von abgebauten Arbeitsplätzen und andererseits durch eine hohe Arbeitsdichte geprägt ist, steht dieses qualifizierte Personal aber nicht immer in ausreichendem Maße zur Verfügung. Dies ist auch der bekannten angespannten finanziellen Lage der Krankenhäuser geschuldet.

Laut DKI-Studie haben 7% aller Krankenhäuser ständige und 40% gelegentliche Kapazitätsprobleme vor allem bei den Beatmungsplätzen, in geringerem Ausmaße bei den OP-Kapazitäten.

Transplantationsbeauftragte

Eine umfassende Beurteilung der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten kann nicht erfolgen, da sich keine nennenswerten Effekte der Beauftragtenfunktion auf das Spenderaufkommen ausmachen lassen, d.h. weder Krankenhäuser mit Transplantationsbeauftragten weisen höhere Spenderzahlen aus, noch fällt das Spendervolumen in Ländern mit landesrechtlichen Vorgaben höher aus. Eine gesetzliche Verpflichtung zur Einrichtung von Transplantationsbeauftragten sollte wieder aufgehoben werden. Gerade bei kleinen Krankenhäusern, die kein oder nur ein sehr geringes Spenderpotenzial haben, ist die Einrichtung der Stelle eines TPB ineffizient.

Die Tätigkeiten der Transplantationsbeauftragten kann bei den Budget-Verhandlungen des Krankenhauses nicht geltend gemacht werden, da es keinen Finanzierungsanspruch für das Krankenhaus gibt (vgl. § 2 KEntgG).

Wie beurteilen Sie die (Ablauf-)Organisation der Organspende in den Krankenhäusern? Sind die Prozesse ausreichend klar strukturiert (z.B. durch schriftliche Anweisungen)?

Die klinischen Prozesse auf der Intensivstation sind meist gut und klar strukturiert. Um auch die Leitungsebene strukturiert einzubinden, wird gerade von DKG und DSO eine Handlungsempfehlung entwickelt, die bis Ende 2008 fertig gestellt werden soll.

Wie beurteilen Sie die Qualitätssicherung der Organspende in den Krankenhäusern?

Da es sich bei den Organspendeprozessen im wesentlichen um 'normale' intensivmedizinische Behandlungsverfahren (wie Beatmung, Aufrechterhaltung der Herz- und Kreislauffunktion, etc.) handelt, ist kein besonderes QS-Verfahren notwendig. Die bestehenden QS-Maßnahmen werden als ausreichend beurteilt.

Wie beurteilen sie Umfang und Qualität der Schulungen und Fortbildungen zur Organspende in deutschen Krankenhäusern?

Das Angebot ist gegenwärtig unzureichend. Ärztekammern und Fachgesellschaften haben bisher keine entsprechenden Kurse angeboten, die DSO hat ihr einstmals bestehendes Schulungsangebot von Krankenhausmitarbeitern zur Führung von Angehörigengesprächen eingestellt. Kurse sollte es insbesondere geben zur Führung von ergebnisoffenen Angehörigengesprächen, aber auch zu den anderen Themen der Organspende (Hirntoddiagnostik, Aufrechterhaltung der Homöostase, Tätigkeiten der DSO, Organspende und -transplantation).

Werden die mit der Organspende zusammenhängenden Leistungen der Krankenhäuser adäquat vergütet? Wo sehen Sie Defizite?

Gegenwärtig fehlt noch eine detaillierte Analyse zur Vergütung der Organspende. Insgesamt sind die Pauschalen zu wenig differenziert. Insbesondere Kosten für eine aufwändige Diagnostik und längere Verweildauern auf Intensivstationen werden nicht ausreichend berücksichtigt. Zudem werden nur die direkten Kosten berücksichtigt. Defizite bei der Aufwandserstattung der Leistungen der Krankenhäuser bestehen darin, dass es derzeit nicht möglich ist, den Krankenhäusern die indirekten Kosten im Rahmen des Organspendeprozesses sowie Opportunitätskosten zu erstatten.

Die Vergütung der Organspende muss außerhalb des DRG-Systems beibehalten werden, um den Krankenhäusern auch weiterhin eine extrabudgetäre Vergütung zu ermöglichen.

Wie beurteilen Sie die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen? Gibt es hier Defizite?

Die Unterstützung der Organspende durch die Klinikleitungen wird als verbesserungsfähig angesehen. Daher erarbeiten die DSO und die DKG derzeit gemeinsam Handlungsempfehlungen für die Krankenhäuser, die Ende 2008 fertig gestellt sein sollten.

Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen und potenzielle Organspender an die DSO melden?

Die DKI-Studie zeigt, dass Krankenhäuser aufgrund unterschiedlicher struktureller Voraussetzungen auch ein unterschiedliches Organspendepotenzial haben. Dadurch lassen sich statistisch die Unterschiede in den gemeldeten Organspenderzahlen pro Krankenhaus erklären. Die maßgeblichen strukturellen Faktoren, die entscheidenden Einfluss auf das Organspendeaufkommen in den Krankenhäusern haben, sind: Krankenhäuser über 800 Betten, Anzahl der Beatmungsplätze und Vorhandensein von neurochirurgischen Abteilungen/Betten. Darüber hinaus haben größere Krankenhäuser bzw. die dortigen Intensivstationen aufgrund ihres Patientenmixes ein höheres Spenderpotenzial als kleinere Krankenhäuser.

Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Die Aufwandserstattung der Krankenhäuser für ihre Leistungen im Rahme der Organspende müsste differenzierter gestaltet werden und auch indirekte Kosten sowie Opportunitätskosten berücksichtigen.

Es müsste mehr Fortbildungsveranstaltungen zum Thema Organspende angeboten werden (Themen siehe oben).

Die Personalsituation in den Krankenhäusern müsste sich durch eine bessere finanzielle Ausstattung der Krankenhäuser verbessern (die sehr hohe Personalproduktivität in deutschen Krankenhäusern ist auch durch die abgebauten Arbeitsplätze und die hohe Arbeitsdichte bedingt).

Es müsste mehr Beatmungsplätze geben.

Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die keine bzw. zu wenige potenzielle Organspender melden?

Nein, diese können in derart sensiblen ethischen Grenzbereichen nur schaden.

Sinnvoller wäre es, die Organspende politisch aktiv zu fördern, wie dies z.B. in Bayern, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz oder Mecklenburg-Vorpommern geschieht., d.h. dort setzen sich die Landesministerien aktiv sehr für die Organspende ein. Auch verstärkte Aktivitäten der BZgA im Rahmen der Information und Aufklärung der Bevölkerung wäre wünschenswert.

Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Aus Kosten-Nutzen-Erwägungen heraus könnte eine stärkere Konzentration der Organspende auf größere Krankenhäuser bzw. auf Krankenhäuser mit neurochirurgischen Abteilungen sinnvoll sein, da die strukturellen Faktoren Krankenhausgröße, Anzahl der Beatmungsplätze sowie Anzahl der neurochirurgischen Betten statistisch maßgeblich mit den Spenderzahlen korrelieren.

3 Zur Todesfeststellung

Bewertung des gegenwärtigen Verfahrens zur Todesfeststellung sowie der entsprechenden Richtlinien der Bundesärztekammer

Es wird kein Änderungsbedarf beim gegenwärtigen Verfahren zur Todesfeststellung gesehen.

Die Richtlinien der BÄK sollten für den praktischen Gebrauch besser aufbereitet werden, da sie in der derzeitigen Form nicht anwenderfreundlich sind.

Bewertung des NHBD-Verfahrens

Das NHBD-Verfahren wird abgelehnt, da in Deutschland die Feststellung des Todes (durch die Feststellung des Hirntodes) Voraussetzung ist, um Organe entnehmen zu können. Im NHBD-Verfahren erfolgt keine Todesfeststellung. Damit könnte die (bislang unberechtigte) Angst der Bevölkerung sich tatsächlich realisieren, im Notfall nicht mehr die notwendige medizinische Versorgung zu erhalten und dass sogar vor der Todesfeststellung Organe entnommen werden.

4 Transplantationszentren

Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität der TPZ, auch im Hinblick auf die Nachversorgung und die psychische Versorgung der Patienten?

Die Versorgungsqualität ist insgesamt gut, wie die Daten der BQS zeigen. Die Transplantationen (für jedes Organ) sowie die Transplantationsnachsorge (für jedes Organ) ist als Leistungsbereich der externen vergleichenden Qualitätssicherung definiert (BQS-Verfahren), wenn auch bislang noch keine Risikoadjustierung dieser Daten durch die BQS erfolgt. Für die Beurteilung der Qualität der psychischen Versorgung der Patienten gibt es derzeit keine Datengrundlage. Allerdings leidet die Nachsorge grundsätzlich unter einem Vergütungs-/Finanzierungsproblem: die Krankenhäuser erhalten nur eine unzureichende Vergütung für ihre Transplantationsnachsorgeleistungen und die Patienten müssen i.d.R. die Fahrtkosten zum Transplantationszentrum selbst tragen.

Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen TPZ und DSO (insbesondere hinsichtlich der Übermittlung von Daten für den Bericht nach § 11 Abs. 5 TPG)?

Die Zusammenarbeit kann inzwischen als gut bezeichnet werden. Für den Tätigkeitsbericht der DSO nach § 11 Abs. 5 TPG hat es im Bereich des Datenaustauschs zwischen den TPZ und der DSO (aber auch ET) in der Vergangenheit jedoch große Probleme gegeben: Die Datensatzbeschreibungen waren unzureichend, Verantwortlichkeiten unklar, die IT-Systeme nicht kompatibel etc. Durch eine aktuell im Unterschriften- und Genehmigungsverfahren befindliche Änderung der Vereinbarung nach § 6 des DSO-Vertrages sollen wesentliche Mängel beseitigt werden. Es darf allerdings nicht vergessen werden, dass diese Dokumentationsverpflichtungen für die TPZ eine weitere Datenerfassung darstellen, die mit einem erheblichen Aufwand einhergeht, da beispielsweise diese Daten in der Regel nicht im Krankenhausinformationssystem vorhanden sind.

Welche Maßnahmen zur internen und externen Qualitätssicherung gibt es in den TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf Richtlinien der Bundesärztekammer zur Qualitätssicherung in der Transplantationsmedizin gem. § 16 Abs. 1 Nr. 6 TPG gemacht? Wie beurteilen Sie die interne und externe Qualitätssicherung in den TPZ?

Jedes Krankenhaus (und somit jedes Transplantationszentrum) ist nach § 135a SGB V verpflichtet, sich an einrichtungsübergreifenden Maßnahmen der Qualitätssicherung zu beteiligen (d.h. Teilnahme an der externen, vergleichenden Qualitätssicherung bei einer vom Gemeinsamen Bundesausschuss beauftragten Institution nach § 137a SGB V – bis dato: BQS – Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung) und einrichtungsintern ein Qualitätsmanagement einzuführen und weiterzuentwickeln. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat alle Bereiche der Transplantationsmedizin als Leistungsbereiche festgelegt, die einer externen vergleichenden Qualitätssicherung zugeführt werden. Somit besteht bei der Qualitätssicherung in der Transplantationsmedizin parallel das BQS-Verfahren nach § 137 SGB V sowie die Richtlinie der Bundesärztekammer gem. § 16 Abs. 1 Nr. 6 TPG als Doppelstruktur. Die vollständige Umsetzung der Richtlinie würde somit zu einer Doppelerfassung führen. Wesentliche Teile der Bundesärztekammer-Richtlinie sind allerdings als Grundlage für das BQS-Verfahren in der Transplantationsmedizin verwendet worden.

Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für die anderen Organe ein eingeführt werden?

Mindestmengen sollten nach der Gesetzesbegründung in § 137 Abs. 3 Nr. 2 SGB V da eingeführt werden, wo die Qualität des Behandlungsergebnisses in besonderem Maße von der Menge der erbrachten Leistungen abhängig ist. Für die bestehenden Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen gibt es diese fachliche Evidenz nicht. Für die anderen Organe sollten keine Mindestmengenregelungen eingeführt werden, weil dazu ebenfalls die notwendige Evidenz fehlt. Ggf. könnten eher Struktur- oder Prozessvorgaben hilfreich sein.

Ist die Zahl der TPZ in Deutschland angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Alle Transplantationen sind bereits vor der Einführung einer Mindesteingriffszahl auf der Maximalversorgungsebene bzw. weit darüber hinaus hoch zentralisiert. Damit ist eine wohlortnahe Versorgung per se nicht mehr möglich. Grundsätzlich ist die Transplantationsmedizin heute schon hoch konzentriert/spezialisiert, so dass eine Konzentration/Spezialisierung eine wohnortnahe/erreichbare Versorgung weiter beeinträchtigen würde. Für einige Bevölkerungsgruppen wäre dann eine Erreichbarkeit des Transplantationszentrums (zur Transplantation bzw. zur Nachsorge) nicht mehr gewährleistet.

Halten Sie die Vergütung der Leistungen der TPZ für angemessen?

Die Transplantations-DRG sind in den Prä-MDC des Fallpauschalenkatalogs abgebildet und stellen damit in der Regel Leistungen mit hohen Bewertungsrelationen dar. Die Kalkulation der Bewertungsrelationen ist auf der Basis der Ist-Kosten durch das Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (DRG-Institut) erfolgt. Die Anforderungen an die Kostenkalkulation ist zunehmend besser und stringenter geworden, so dass zwischenzeitlich die Leistungen im Transplantationswesen gut identifizierbar und differenziert abbildbar sind. Allerdings werden bei dieser Vergütungssystematik die in der Transplantationsmedizin entstehenden Vorhaltekosten nicht angemessen berücksichtigt, da diese aufgrund von niedrigen, nicht vorhersehbaren und daher nicht verlässlich kalkulierbaren Fallzahlen erheblich voneinander abweichen können.

Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der Transplantationszentren zu verbessern?

Die Leistungsfähigkeit der TPZ kann als durchaus gewährleistet angesehen werden, allerdings bestehen – wie oben angeführt – Problemen bei den Vorhaltekosten. Die finanziellen Belastungen der Krankenhäuser in Form von Tarifsteigerungen, Sanierungsbeiträge, Sachkostensteigerungen, etc. sind auch in den TPZ vorhanden.

5 Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

Wo liegen die Stärken u. Schwächen der Organisation der Entnahme und Konservierung von Organen / der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 4 und 5 Vertrag)?

Die Organisation der Entnahme von Organen einschließlich der Vorbereitung ist die der Koordinierungsstelle gesetzlich zugewiesene Aufgabe. Hierbei hat die DSO ihr gesetzlich zugewiesene Aufgaben (Organisation der Entnahme, Organisation der Transporte, etc.) als

auch vertraglich vereinbarte Unterstützungsaufgaben, die die DSO auf Wunsch der Krankenhäuser anzubieten hat (Unterstützung der Krankenhäuser zur Feststellung des Hirntodes, etc.).

Sollten DSO-Mitarbeiter stärker in die Führung von Angehörigengesprächen eingebunden werden? Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO durchgeführt werden, oder sollte dies weiterhin fakultativ bleiben?

Die Einbindung sollte keinesfalls verpflichtend werden, da ergebnisoffene Gespräche für eine stabile Entscheidungsfindung in einer emotional belastenden Situation erforderlich sind. Auf Wunsch der Krankenhausmitarbeiter sollte allerdings die Einbindung der DSO-Mitarbeiter erfolgen können.

Wie beurteilen Sie generell die Erreichbarkeit/Verfügbarkeit und fachliche Kompetenz der DSO bei Anfragen?

Die Erreichbarkeit und Verfügbarkeit sowie die fachliche Kompetenz der DSO bei Anfragen wird generell als gut beurteilt.

Wie beurteilen Sie generell die Kosteneffektivität der Aufgabenerledigung durch die DSO?

Keine Angabe möglich.

Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Die DSO sollte verstärkt Fortbildungen für Krankenhausmitarbeiter (Hirntoddiagnostik, Führung von ergebnisoffenen Angehörigengesprächen, Aufrechterhaltung der Homöostase, gesamte Organspendeprozesse) anbieten.

Die DSO sollte nicht bereits vor dem festgestellten Hirntod an einer möglichen Organspende beteiligt werden können.

Insgesamt sollte sich die DSO auf ihre originären Kernaufgaben fokussieren.

Verfügt die DSO über die notwendigen organisatorischen Voraussetzungen (insb. ausreichend personelle Kapazitäten / Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Bei internationalen Vergleichen bzgl. der Anzahl von Koordinatoren pro Million Einwohner wird nicht berücksichtigt, dass in vielen Krankenhäusern bereits Transplantationsbeauftragte vorhanden sind, die sich ebenfalls am Organspendeprozess beteiligen. Daher ist es ein Vergleich von Äpfeln mit Birnen, wenn die Transplantationsbeauftragten an den Krankenhäusern in internationalen Studien nicht berücksichtigt werden, da für Deutschland somit ein falsches Bild entsteht. Die Aufgabenbereiche der nicht-deutschen Transplantationskoordinatoren entsprechen nicht den Aufgabenbereichen der DSO-Koordinatoren. Diese Aufgabenbereiche der nicht-deutschen Transplantationskoordinatoren

werden durch die Transplantationsbeauftragten an deutschen Krankenhäusern als auch durch DSO-Koordinatoren in Deutschland gemeinsam wahrgenommen.

Die DSO verfügt grundsätzlich über die notwendigen Ressourcen. Internationale Studien zeigen, dass die Koordinatorentätigkeit aufgrund der hohen Stressbelastung und der eingeschränkten Berufsperspektiven mit einer hohen Fluktuation verbunden ist und mit Burn-out-Syndromen einhergehen kann.

Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihrer Koordinationsfunktion erfüllen zu können?

Die Organspende ist als Gemeinschaftsaufgabe konzipiert. Daher braucht die DSO nicht mehr Befugnisse, sondern sollte sich noch besser mit den übrigen Akteuren abstimmen.

Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen ET und den der DSO? Wie beurteilen Sie den Austausch von Spenderdaten mit der DSO (§ 4 Vertrag nach § 12)? Was könnte getan werden, um die Zusammenarbeit weiter zu verbessern und effizienter zu gestalten?

Die Zusammenarbeit hat sich in den letzten Jahren deutlich verbessert. Mittlerweile besteht ein wohlwollendes Kooperationsverhältnis, wenn auch noch nicht alle Schnittstellenfragen geklärt sind.

Wie beurteilen Sie insgesamt die Tätigkeit der Koordinierungsstelle? Wo sehen Sie die Stärken und Schwächen?

Die Koordinatoren vor Ort leisten insgesamt sehr gute Arbeit. Die Zusammenarbeit mit der DSO könnte noch produktiver sein, wenn die Organspende stärker als Gemeinschaftsaufgabe begriffen würde.

Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinationsfunktion besser ausüben kann?

Aufgrund der hohen Belastungen der Koordinatoren (Burn-out, Fluktuation) könnte es besser sein, diese wieder stärker an die Krankenhäuser anzubinden. Hier wäre insbesondere folgendes Modell zu prüfen: Ein Krankenhausarzt könnte bspw. zu 80% als Arzt im Krankenhaus tätig sein und 20% seiner Dienstzeit als - von der DSO bezahlter - Koordinator zur Verfügung stehen. Damit würde er zugleich die Funktion des bisherigen Transplantationsbeauftragten übernehmen. Im Sinne einer effizienten Gestaltung sollten dann vor allem die Krankenhäuser berücksichtigt werden, die die entsprechend o.g. strukturellen Voraussetzungen erfüllen (Krankenhausgröße, Anzahl der Beatmungsbetten, Anzahl der neurochirurgischen Betten, etc.).

Hat sich das Koordinationsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Das Gesetz sieht eine einzige Koordinierungsstelle vor; im DSO-Vertrag sind sieben regionale Untergliederungen als unselbständige Verwaltungsstellen vorgesehen („DSO-Regionen“).

Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Oder sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Selbstverwaltung hat sich bewährt; eine stärkere staatliche Steuerung ist nicht notwendig. Verträge der Auftraggeber mit der Koordinierungsstelle und der Vermittlungsstelle sind nach § 11 Abs. 1 und 2 TPG bzw. § 12 Abs. 1 und 4 TPG vom Bundesministerium für Gesundheit zu genehmigen.

Tätigkeit der Überwachungskommission

Die Mitglieder der Überwachungskommission werden durch die BÄK, DKG und Krankenkassen benannt. Die Überwachungskommission überwacht die Einhaltung der Verträge und führt Visitationen bei der Koordinierungsstelle und bei der Vermittlungsstelle durch. Die Überwachungskommission verfügt nicht über hinreichend differenzierte Sanktionsverfahren (nur Kündigung nach durch BMG moderiertem Schlichtungsverfahren). Insgesamt wäre es sicherlich sehr sinnvoll, die Tätigkeit des Stiftungsrats der DSO stärker mit der Überwachungskommission zu koordinieren.

6 Vermittlungsstelle Eurotransplant

Welche Erfahrungen wurden mit der Vermittlungsstelle Eurotransplant (ET) gemacht (fachliche Kompetenz, Erreichbarkeit, Qualität der Vermittlungsentscheidungen, Qualität der Zusammenarbeit etc.)?

Mit der Arbeit von ET wurden insgesamt gute Erfahrungen gemacht

Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Angesichts der Komplexität der Materie kann die Transparenz des Vermittlungsprozesses als gut bezeichnet werden. Die Allokationsregeln sind transparent und im Bundesanzeiger veröffentlicht worden.

Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie grundsätzlichen Änderungsbedarf? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der BÄK zur Organvermittlung gemacht?

Die Allokationsregeln operationalisieren grundsätzlich die Richtlinien der BÄK zur Organvermittlung. Daher spiegeln die Allokationsregeln die BÄK-Richtlinien wider.

Wie werden die Vertragsregelungen nach § 12 TPG bewertet?

Die Vertragsregelungen sind grundsätzlich sinnvoll. Da sie schon mehrere Jahre alt sind, sollten sie überarbeitet werden, da sie teilweise durch andere Regelungen überholt wurden. Dies gilt auch für den Vertrag nach § 11 TPG.

Hat sich das Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner nach § 12 TPG bewährt? Falls nein, welche Alternativen gibt es?

Das Konzept hat sich bewährt, Änderungsbedarf besteht nicht.

Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Die Schnittstellen zwischen ET und DSO könnten besser definiert werden.

Tätigkeit der Prüfungskommission

Mit der Tätigkeit der Prüfungskommission wurden insgesamt gute Erfahrungen gemacht. Ähnlich wie der Überwachungskommission fehlt ihr ein differenziertes Sanktionsinstrumentarium, um auf Verstöße angemessen reagieren zu können. Zudem gibt es wesentliche Tatbestände im TPG, bei denen Verstöße nicht durch Sanktionen abgedeckt sind. Dies sollte nachgeholt werden.

7 Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Die Ständige Kommission Organspende der Bundesärztekammer verfügt über die notwendige fachliche Kompetenz zur Erarbeitung von Richtlinien zur Organtransplantation.

Das Verfahren zur Erstellung bzw. Anpassung der Richtlinien sollte jedoch transparenter und mehr an den Grundsätzen einer evidenzbasierten Medizin orientiert sein. Es wäre sehr wünschenswert, wenn ein Methodenbewertungsverfahren und eine Verfahrensordnung etabliert werden würde.

Um die Verbindlichkeit der Richtlinien zu verdeutlichen und eine staatliche Kontrolle zu ermöglichen, sollte das BMG die Richtlinien genehmigen.

8 Zum Datenschutz

**8.1 Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?
bei TPG: Problem der Identifizierbarkeit -generelle Datenschutzvorschriften müssen eingehalten werden**

Angesichts der geringen Fallzahlen in der Organspende / Transplantationsmedizin kollidieren die Berichtsvorgaben aus § 11 Abs. 5 TPG teilweise mit den allgemeinen Datenschutzvorschriften. Im TPG sollte daher präzisiert werden, dass selbstverständlich allgemeine Datenschutzbestimmungen eingehalten müssen (die im übrigen auch verhindern, dass die ärztliche Schweigepflicht, die nach § 203 des Strafgesetzbuches gesetzlich sanktioniert wird, unterminiert wird).

Anhang 28

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragen an die DSO, Prof. Dr. Kirste, Vorstand

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1. Welche allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende hat Ihre Organisation in den letzten Jahren durchgeführt?

Nach § 2 Transplantationsgesetz kommt den nach Landesrecht zuständigen Stellen die Aufklärung der Bevölkerung über die Möglichkeiten der Organ- und Gewebespende zu. Dazu gehören die Bundesbehörden im Rahmen ihrer Zuständigkeit, insbesondere die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) sowie die Krankenkassen. Der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) als Koordinierungsstelle kommt hier eine ergänzende Funktion zu. Als Beispiel ist das Projekt Infotelefon zu nennen, das die DSO gemeinsam mit der BZgA zur direkten Aufklärung der Bevölkerung sowie von Multiplikatoren unterhält. Aufgrund der begrenzten budgetären Mittel kann die BZgA ihrer Aufgabe jedoch nur sehr eingeschränkt nachkommen. Aus diesem Grund engagiert sich die DSO über ihre eigentlichen vertraglich festgelegten Aufgaben hinaus in den letzten Jahren auch verstärkt für die öffentliche Aufklärung über Organspende, insbesondere vor dem Hintergrund, dass es immer noch eine hohe Desinformation und viele Unsicherheiten bezüglich des Themas innerhalb der Bevölkerung gibt. Zu diesen Maßnahmen gehören im Einzelnen:

Information und Aufklärung:

- Infotelefon – gemeinsames Projekt der DSO und der BZgA zur Aufklärung der Bevölkerung (für Anrufer gebührenfrei)
- Erstellung von Jahresberichten (regional und überregional), Informationsmaterialien, Broschüren
- jährlicher DSO-Kongress seit 2004
- Internetauftritt der DSO
- Ausstellungsstände (regional und überregional)
- Angehörigenprojekte

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit:

- Themen-Settings durch aktive Pressearbeit - Presseinformationen
- Kooperationen (etwa mit einzelnen Krankenkassen, Patientenverbänden)
- Beantwortung von Journalistenanfragen
- Organisation von Informationsveranstaltungen und Vorträgen

Imagekampagne „FÜRS LEBEN. FÜR ORGANSPENDE.“

Am 6. Juni 2008 fand die Pressekonferenz zum Kampagnenstart in Berlin statt.

Die Kampagne „FÜRS LEBEN. FÜR ORGANSPENDE.“ setzte bisher folgende Maßnahmen um, die ständig weiterentwickelt und ausgebaut werden sollen:

- Internetportal (www.fuers-leben.de)
- Bundesweite Großflächenkampagne in 17 Städten, Riesenposter in Berlin
- Kooperationen: Ärzte Zeitung, Tagesspiegel, etc,
- Aktionen: Film auf Berliner Fanmeile zur EM

Ziel: Sensibilisierung für das Thema Organspende mit dem Ziel, dass sich die Menschen näher mit dem Thema beschäftigen und eine positive Entscheidung treffen.

Inhalt: Emotionalisierung durch Patientenschicksale und Angehörige, Kommunikation und Präsentation der Erfolge der Transplantationsmedizin, positive Impulse setzen.

Umsetzung: langfristige Planung, Konzeptionierung und Umsetzung durch DSO, Akquise von Partnern und Förderern.

Die Kampagne „FÜRS LEBEN. FÜR ORGANSPENDE.“ soll über möglichst viele Partner in die Öffentlichkeit getragen werden.

2. Welche Zielrichtung und welche inhaltlichen Schwerpunkte hatten die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen?

Wir differenzieren zwischen Fach-Kommunikation und Maßnahmen für die breite Öffentlichkeit. Der Schwerpunkt in der Kommunikation liegt ursprünglich in der Ansprache der Fachöffentlichkeit. Dies beinhaltet in erster Linie Aufklärungs- und Schulungsmaßnahmen gegenüber der Fachöffentlichkeit, die über die Abteilung Krankenhaus-Kommunikation umgesetzt werden. Ziel ist es, die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu fördern bzw. zu verbessern. Im Einzelnen werden folgende Maßnahmen zur Verbesserung der Aufklärung in den Krankenhäusern umgesetzt:

- Informationsmaterialien / Newsletter
- Internetauftritt (www.fuers-leben.de)
- Lehrfilm
- Ausbildung und Schulungen:
 - Kongresse
 - Vorträge
- Ausbildungen / Seminare zu den Themen:
 - Organspende
 - Angehörigengespräche
- Motivation und Unterstützung
 - Regionale Veranstaltungen
 - Jahrestagungen der Transplantationsbeauftragten
 - Krankenhaus-Ehrungen

In der Ansprache der breiten Öffentlichkeit verfolgen wir das Ziel, über Organspende aufzuklären, zu sensibilisieren, Vorurteile abzubauen und die Menschen von der Sinnhaftigkeit und Notwendigkeit der Organspende zu überzeugen.

Inhaltliche Schwerpunkte:

- Zahlen, Daten, Fakten und Hintergründe
- Aktuelle Themen, Tag der Organspende, Veranstaltungen/Aktionen
- Patientengeschichten: Emotionalität erzeugen und aufzeigen, dass das Thema jeden angeht, weil jeder in die Situation geraten kann, auf eine Transplantation angewiesen zu sein. Geschichten von Angehörigen, die eine Organspende begleitet haben.
- Erfolge der Transplantationsmedizin kommunizieren „Organspende bedeutet Leben“, an die Herzen der Menschen zu appellieren sowie Solidarität und Hilfsbereitschaft zu zeigen.

3. Wie beurteilen Sie die von Ihrer Organisation durchgeführten allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit ist nur messbar über die Medienresonanz etwa durch die Anzahl der Veröffentlichungen oder die Anzahl der Medienkontakte. Insgesamt sehen wir eine gute Resonanz auf die Maßnahmen der DSO, nicht zuletzt aufgrund der Kooperationsbereitschaft der Medien. Wir werden kontinuierlich angesprochen, pro Jahr veröffentlichen wir ca. 25-30 Presseinformationen.

Tag der Organspende	2006	2007	2008
Erreichte Printauflage:	9.411.529	10.052.901	15.999.002
Anzahl Hörfunkbeiträge:	14	24	40
TV-Beiträge	26	18	24
durchschnittliche monatl. Clippings	301	584	524

Verteilte Organspendeausweise über Medienkooperationen 2007:

Bild am Sonntag: 4,2 Mio.

Focus: 1,8 Mio.

Aktion TK - Junge Helden - Cinemaxx und DSO: 140.000

Infotelefon: Tagesdurchschnitt 2007: 38 E-mail-Anfragen, 55 geführte Gespräche

Fürs Leben-Kampagne – Kickoff-Veranstaltung + Tag der Organspende:

Erreichte Printauflage: 20.306.645

Internetmeldungen: ca. 780

Anzahl Hörfunkbeiträge: ca. 81

Anzahl TV-Beiträge: ca. 41 (ARD-Tagesschau, ARD Nachtmagazin, ARD Tagesthemen;
ZDF Heute Journal, VOX, RTL, RTL2, SAT.1, N24, Kabel Eins, WDR
Lokalzeit, MDR Aktuell)

4. Wie beurteilen Sie die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen der BZgA, der Krankenkassen und anderer Akteure insbesondere auf Landes- und Kommunalebene, z. B. Gesundheitsämter, Krankenhäuser, Ärztekammern etc., hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die Aufklärungsmaßnahmen finden nach unserem Eindruck eher sporadisch und mit unterschiedlicher Intensität statt.

Es gibt aktuell nur wenige Krankenkassen oder auch Ministerien, die sich kontinuierlich für das Thema Organspende einsetzen. Meist sind es Einzelaktionen, die nicht auf Längerfristigkeit ausgerichtet sind und somit schnell verpuffen. Der BZgA fehlen die finanziellen Mittel, um öffentlichkeitswirksame Maßnahmen im benötigten Umfang umzusetzen.

Eine stärkere Vernetzung, Koordinierung und Abstimmung sowie Intensität und Verbindlichkeit der Maßnahmen insgesamt wäre wünschenswert, um eine nachhaltigere Wirksamkeit zu erzielen.

5. Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Unter den Mitgliedern von Selbsthilfegruppen findet sich ein großes Engagement sowie eine große Handlungsbereitschaft, sich für die Förderung der Organspende einzusetzen. Damit leisten die Selbsthilfegruppen eine wichtige Arbeit innerhalb der Aufklärung, da sie aufgrund ihrer persönlichen Betroffenheit eine hohe Glaubwürdigkeit genießen und meist sehr authentisch auftreten. Anhand der Erfahrungsberichte können sich Nicht-Betroffene leichter dem Thema Organspende nähern und empathischer damit umgehen. Allerdings findet diese Arbeit meist zu unstrukturiert statt und es fehlt nicht zuletzt aufgrund der begrenzten finanziellen Mittel oft an der notwendigen Professionalität. Wünschenswert wäre hier eine stärkere Vernetzung und Koordinierung sowie gemeinsame Nutzung der Ressourcen. Es fehlt auch hier an der nötigen Kontinuität und Nachhaltigkeit der Maßnahmen.

6. Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

In Teilen der Bevölkerung finden sich immer noch Ängste vor der Organspende (wird im Notfall medizinisch noch alles getan? Ist der Hirntod auch der wirkliche Tod? etc.), denen mit offensiver Aufklärung begegnet werden muss. Allerdings gibt es immer noch eine starke Hemmschwelle, sich überhaupt mit der Organspende als Thema auseinander zu setzen, da dies auch eine Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod impliziert. Außerdem werden die Menschen sehr schnell durch Veröffentlichungen über Organhandel im Ausland oder angebliche Unregelmäßigkeiten in der Organvergabe verunsichert (Diskussion Privatpatienten, Vorwürfe gegen Kliniken oder einzelne Mediziner). Dies bedeutet einen Vertrauensverlust für die Organspende insgesamt, der nur langsam wieder relativiert werden kann.

Speziell zum Thema Hirntodkonzept hat die DSO zwei Publikationen in ihrem Programm (für die Fach- und die breite Öffentlichkeit). Die Broschüre für die breite Öffentlichkeit wurde zusammen mit der BZgA konzipiert und kann auch über sie bestellt werden. Das Fachbuch wird in einem laufenden Projekt an alle Krankenpflegeschulen in Deutschland verschickt, zusätzlich wird es von den Koordinatoren den Krankenhäusern vor Ort angeboten.

7. Wie ist die Finanzierung der von Ihrer Institution durchgeführten Bevölkerungsaufklärung geregelt? Wie werden die für die Durchführung der Kampagnen verfügbaren Mittel beurteilt?

Es stehen keine gesonderten Budgetmittel zur Finanzierung von Maßnahmen in der breiten Öffentlichkeit zur Verfügung. Aktuell werden die Maßnahmen aus Rücklagen finanziert. Die Mittel sind jedoch viel zu gering, um eine bundesweite aufmerksamkeitsstarke Kampagne auf Dauer umsetzen zu können, die dringend nötig wäre, um die Bevölkerung für die Organspende zu sensibilisieren und zu motivieren, sich bewusst mit der Frage auseinander zu setzen, um letztendlich auch eine Entscheidung zu treffen. Es müssen hier kontinuierlich viele Impulse gesetzt werden, bis eine eindeutige Aussage getroffen bzw. aktiv gehandelt wird, indem ein Organspendeausweis ausgefüllt und die Einstellung im engsten Familienkreis kommuniziert wird.

8. Wie beurteilen Sie die Verteilung der Verantwortung für die allgemeine Aufklärung auf verschiedene Akteure, und wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen den für die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zuständigen Akteure?

Es gibt zu wenige Verbindlichkeiten, wie, wann und in welchem Maße die Aufklärung umgesetzt werden sollte und in welchem Rahmen sie stattfinden soll. Aus diesem Grund findet die Umsetzung in sehr unterschiedlichem Rahmen und mit unterschiedlichen Intensitäten statt – von sehr engagiert bis leider nur sehr sporadisch. Eine Bündelung der Aktivitäten als gemeinsame Aufgabe wäre mit Sicherheit zielführender. Zurzeit ist die DSO Hauptakteur, was die allgemeine Aufklärung und öffentliche Kommunikation betrifft. Die DSO bietet die Organisation einer breiten Kampagne an, ähnlich der AIDS-Kampagne. Die eingesetzten Mittel der AIDS-Kampagne sind jedoch hoch (ca. EUR 3 Mio. im Jahr), aber notwendig, um eine Nachhaltigkeit zu erzeugen.

9. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Die Aufgaben und Zuständigkeiten müssen eindeutig der DSO zugeordnet werden. Mehr Unterstützung von öffentlicher Seite ist notwendig. Jeder Mensch muss mit dem Thema in Berührung gebracht werden: Aufklärung in Schulen (Aufnahme in Lehrpläne), Aufklärung über Arztpraxen und Krankenkassen etc. müssen obligatorisch sein. Höhere Budgets für Aufklärungsarbeit sind notwendig. Umfragen zeigen, dass aufgeklärte Menschen eher zur Organspende bereit sind. Von daher ist eine Investition in eine kontinuierliche und nachhaltige Aufklärung der richtige Weg. Finanzbedarf ca. EUR 3 Mio. pro Jahr.

Situation in den Krankenhäusern

10. Sind die deutschen Krankenhäuser ausreichend mit qualifiziertem Personal ausgestattet, um eine Organentnahme vorzubereiten und durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Die Personalsituation auf Intensivstationen in deutschen Krankenhäusern ist - sowohl bei ärztlichem Personal als auch in der Pflege - in vielen Regionen sehr angespannt.

Eine Organspende stellt für die Mitarbeiter der Intensivstationen eine zusätzliche Arbeitsbelastung dar. Durch den Eintritt des Hirntodes und damit dem Ausfall des zentralen Regelorgans Gehirn, kommt es zu pathophysiologischen Veränderungen, die bei Maßnahmen der Therapie und Pflege beachtet werden müssen und besondere Kenntnisse erfordert. Die DSO bietet daher den Krankenhäusern Unterstützung bei den intensivtherapeutischen Maßnahmen an. Nur die konsequente Fortführung der Intensivtherapie (Aufrechterhaltung der Homöostase und somit der physiologischen Organfunktion) gewährleistet den Erfolg einer Organtransplantation.

Darüber hinaus können der Tod eines anvertrauten Patienten und der Umgang mit der Trauer der Angehörigen für das Personal auf einer Intensivstation sehr belastend sein. Für die Gespräche mit den Angehörigen und die Angehörigenbetreuung bieten die Koordinatoren der DSO den Spenderkrankenhäusern ihre Unterstützung an, die seitens der Krankenhäuser konsequenter abgerufen werden sollte.

11. Verfügen die Krankenhäuser über ausreichende Bettenkapazitäten (Beatmungsplätze) sowie OP-Kapazitäten, um Organentnahmen durchzuführen? Falls nein, wo sehen Sie wesentliche Defizite?

Die Frage ausreichender Bettenkapazität auf Intensivstationen sowie OP-Kapazitäten ist von der DSO nicht eindeutig zu beantworten, da die Frage der Kapazität zu wesentlich größeren Teilen von den Verpflichtungen der allgemeinen Patientenversorgung beeinflusst wird als von den wenigen Fällen, bei denen eine Hirntodfeststellung und eine Organentnahme erfolgt. Dennoch ist eindeutig festzustellen, dass Krankenhäuser in zunehmendem Maße Patienten mit „infauster“ Prognose nicht zu intensivtherapeutischen Maßnahmen aufnehmen oder einer Verlegung zustimmen, weil sie keine Kapazitäten zur Behandlung haben. Gleichwohl ist die Vermischung dieser beiden Argumente extrem gefährlich, da allgemein bekannt ist, dass eine Prognosestellung in der Frühphase eines Schädelhirntraumas oder einer Hirnblutung extrem schwierig und eben doch und besonders von der Qualität und Intensität einer intensivmedizinischen Versorgung abhängt.

Eindeutige Defizite sind bei den OP-Kapazitäten festzustellen. Immer wieder müssen Organentnahmen außerhalb der regulären OP-Nutzungszeiten während der Nacht durchgeführt werden, da tagsüber nicht ausreichend Kapazitäten zur Verfügung stehen. Dies belastet in besonderem Maße alle daran Beteiligten und führt häufig dazu, dass vom OP-Personal in kleineren Krankenhäusern Ruhezeiten im Anschluss an eine nächtliche Organentnahme nicht eingehalten werden können. Regulär geplante Eingriffe des Folgetages fallen aus.

12. Wie beurteilen Sie die Einrichtung von Transplantationsbeauftragten an deutschen Krankenhäusern?

Die Einrichtung von Transplantationsbeauftragten ist sehr sinnvoll und begrüßenswert. (siehe auch die Antworten zu Frage 13)

Transplantationsbeauftragte sind Mitarbeiter des jeweiligen Krankenhauses, die sich im Krankenhaus um die Belange der Organspende kümmern. Bedauerlicherweise gibt es keine legale Definition des Tätigkeitsumfanges. In aller Regel sind die Beauftragten trotz ihrer Tätigkeit nicht von anderen Aufgaben freigestellt und werden für diese Funktion in der Regel nicht gesondert vergütet.

Grundsätzlich ist es wichtig, zwischen der Tätigkeit der Transplantationskoordinatoren und Transplantationsbeauftragten zu unterscheiden. Transplantationskoordinatoren sind Mitarbeiter der DSO und haben den Auftrag, die vertragsmäßig festgelegten Aufgaben der DSO im Organspendeprozess zu übernehmen. Hierzu gehört in besonderem Maße auch die Kontaktpflege zu Ärzten und Pflegepersonal in den Spenderkrankenhäusern, Gesprächsführung mit den Angehörigen und Fachinformationen an die Krankenhausmitarbeiter.

13. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Effektivität und Effizienz der Tätigkeit von Transplantationsbeauftragten (weiter) zu steigern?

Zunächst müssten zur Sicherstellung des „Versorgungsauftrags Organspende“ die Bestellung sowie die Rechte und Pflichten von Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern mit Intensivstationen verbindlich geregelt sein. Derzeit existieren nur in acht Bundesländern Regelungen zu den Transplantationsbeauftragten. Besonders hervorzuheben sind die Ausführungsgesetze in Hessen, Schleswig-Holstein und in Nordrhein-Westfalen, in denen die Rechte und Pflichten der Transplantationsbeauftragten klarer definiert sind.

Am besten geeignet sind für diese Aufgabe Ärzte mit langjähriger Berufserfahrung in der Intensivmedizin, die neben der fachlichen Kompetenz durch ihr Engagement und aus innerer Überzeugung diese Aufgabe wahrnehmen. In Universitätskliniken und in Krankenhäusern mit großen neurochirurgisch/neurologischen Intensivstationen wäre es sinnvoll, die Transplantationsbeauftragten zur Sicherstellung ihrer Aufgaben in ein vertragliches Angestelltenverhältnis (Vollzeit/Teilzeit) mit der Koordinierungsstelle (DSO) zu bringen.

14. Wie beurteilen Sie die Qualitätssicherung der Organspende in den Krankenhäusern?

Die Richtlinie der BÄK „Anforderungen an die im Zusammenhang mit einer Organentnahme und Organübertragung erforderlichen Maßnahmen zur Qualitätssicherung“ gemäß § 16 Abs. 1 Satz 1 Nr. 3 TPG ist im Prozessschritt II. Spenderidentifikation und Realisierung der Spende bislang nicht

umgesetzt. In der Richtlinie sind die Bedingungen genannt, unter denen Krankenhäuser verpflichtet sind, Organspender zu melden. Eine Qualitätssicherung dieses Bereiches findet derzeit nicht statt. Ein vor Jahren erarbeiteter Katalog von Facharbeitsgruppen der BQS ist im gemeinsamen Bundesausschuss leider nicht verabschiedet worden.

Da es derzeit keine durchgängige Qualitätssicherung der Organspende in Krankenhäusern gibt, hat sich die DSO darum bemüht, in einigen Krankenhäusern sogenannte Qualitätszirkel aufzubauen. Dies sind regelmäßig stattfindende Besprechungen, unter Einbeziehung des Transplantationsbeauftragten, des Koordinators der DSO und Mitarbeiter des Klinikums. Es werden Abläufe der Organspende von der Spendermeldung bis zur OP festgelegt.

15. Wie beurteilen sie Umfang und Qualität der Schulungen und Fortbildungen zur Organspende in deutschen Krankenhäusern?

Schulungen und Fortbildungen zur Organspende sind in den meisten Krankenhäusern nicht etabliert und nicht in den Fortbildungskatalogen aufgenommen. Die in den deutschen Krankenhäusern stattfindenden Fortbildungsveranstaltungen zum Thema Organspende sind nahezu ausschließlich durch die DSO veranlasst und durchgeführt.

16. Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

Die Krankenhäuser sind zwar von Gesetzes wegen aufgefordert, die Organspende zu unterstützen, aber nur in 22 % (Umfrage des DKI) der Krankenhäuser gibt es von den Krankenhausleitungen eine schriftliche Anweisung zur Unterstützung der Organspende. Die ausdrückliche Unterstützung der Organspende durch die ärztliche Leitung der Intensivstation bzw. schriftliche Festlegungen und Standards oder qualitätssichernde Maßnahmen sind nicht die Regel sondern noch die Ausnahme.

Wie bereits zu Frage 10 ausgeführt, sind die angespannte Personalsituation der Intensivstationen und der steigende ökonomische Druck in deutschen Krankenhäusern der Organspende grundsätzlich abträglich.

Gleichzeitig wird die Spender-Diagnostik zur medizinischen Abklärung einer möglichen Organspende durch die Erhöhung des durchschnittlichen Spenderalters immer aufwändiger. Dieser erhöhte Aufwand macht eine Überprüfung der Aufwandserstattung der Krankenhäuser notwendig.

17. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

1) Die Erkennung und Meldung potentieller Organspender ist zwingende Voraussetzung für die Organspende. Um dies sicherzustellen hatte die DSO in ihrer Stellungnahme zum Gesetzesentwurf des neuen Gewebegesetzes einen Vorschlag für die Neuformulierung des § 11 Abs. 4 TPG unterbreitet (siehe Anlage). Vor diesem Hintergrund wäre auch eine möglichst frühzeitige Information der Koordinierungsstelle über potentielle Organspender zu sehen. Dabei sollten die in Anlage 1 zur Richtlinie der BÄK gemäß § 16 Abs. 1 S. 1 Nr. 3 TPG zur ärztlichen Beurteilung nach § 11 Abs. 4 S. 2 TPG aufgelisteten Diagnosen entsprechende Beachtung finden.

2) Auch wenn 2004 eine Neuregelung für die Aufwandsentschädigung der Spenderkrankenhäuser eingeführt wurde, beklagt der nationale Ethikrat in seiner Stellungnahme „Die Zahl der Organspenden erhöhen – Zu einem drängenden Problem der Transplantationsmedizin,“ dass die darin festgelegten Erstattungen nicht in allen Fällen dazu geeignet sind, die tatsächlich entstehenden Kosten zu decken. Der nationale Ethikrat empfiehlt daher „für eine ausreichende Erstattung aller Kosten zu sorgen, die den Krankenhäusern im Zusammenhang mit der Meldung und Versorgung potentieller Organspender (auch im Falle der nicht realisierten Organentnahme) entstehen.“

3) Zur Institutionalisierung der Transplantationsbeauftragten s. Antwort auf Frage 13.

4) Verankerung des Themas Organspende in den Individualarbeitsverträgen, insbesondere der Chefärzte.

18. Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die keine bzw. zu wenige potenzielle Organspender melden?

Strafrechtliche Sanktionen z. B. Bußgelder sind sicherlich kein adäquates Mittel zur Verbesserung der Mitarbeit der Krankenhäuser bei der Organspende.

Ungeachtet dessen ist aber über indirekte Sanktionen nachzudenken, wonach sich eine Nichtteilnahme an der Organspende nachteilig für die Spenderkrankenhäuser auswirkt, z. B. durch den Entzug der Weiterbildungsbefugnisse im Bereich der Intensivmedizin.

Darüber hinaus sollten alle relevanten qualitätssichernden Maßnahmen in diesem Bereich konsequent umgesetzt werden.

19. Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Die Organspende in Deutschland ist grundsätzlich in allen 1.336 Krankenhäusern mit Intensivstation möglich. Die Organspendekonsile im Jahr 2007 zeigten:

- a. 65 % der Konsilanfragen kommen aus den 37 Universitätskliniken
- b. 28,7 % aus den 102 Krankenhäusern mit Neurochirurgie
- c. 2,3 % aus den 1197 Krankenhäusern ohne neurochirurgische Abteilung

Eine weitere Konzentration der Organspende auf wenige große Krankenhäuser mit entsprechender Infrastruktur ist (ähnlich wie in Spanien) sicherlich wünschenswert. Eine solche Konzentration kann allerdings nur dann stattfinden, wenn die entsprechenden Behandlungsfälle mit bestimmten Indikationen (SHT, Hirnblutungen etc.) in zentrale Einrichtungen der Krankenversorgung verlegt werden.

Zum Angehörigengespräch

20. Wie ist Ihre Grundhaltung zum Ziel des Angehörigengesprächs? Ergebnisoffen oder eher auf eine Spende hin orientiert?

Die Gespräche, die DSO-Koordinatoren und/oder der behandelnde Arzt führen, sind nicht ergebnisoffen, aber selbstverständlich **entscheidungs offen** (die getroffene Entscheidung ist zu respektieren).

Dem Koordinatoren / behandelnden Arzt kommen im Angehörigengespräch zwei entscheidende und in ihrer Relevanz gleichrangige Aufgaben zu:

Auf der einen Seite begegnet er mit empathischer Fürsorge Menschen, die den plötzlichen Verlust eines ihnen nahe stehenden Angehörigen betrauern. Gleichzeitig ist er sich seiner Rolle als einziger Fürsprecher der Menschen auf der Warteliste bewusst und tritt für sie engagiert bei einer Entscheidungsfindung durch die Angehörigen ein. Um in dieser Situation die Angehörigen zu einer langfristig „stabilen Entscheidung“ zu führen, müssen Fürsorge und Fürsprache ebenbürtig nebeneinander stehen.

21. Was sind die häufigsten Schwierigkeiten in den Angehörigengesprächen?

Die Gespräche sind dann besonders schwierig, wenn die Angehörigen den Willen ihres Verstorbenen nicht kennen. Auch wenn es sich beim Thema Organspende um eine persönliche Entscheidung handelt ist es von entscheidender Bedeutung, dass dieses Thema in der Familie angesprochen wird, denn bei einem plötzlichen Todesfall und der Frage nach der Organspende entlastet eine Willenserklärung des Verstorbenen zu Lebzeiten die Angehörigen ungemein.

22. Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an bestimmte Voraussetzungen (z.B. bestimmter Empfänger/gerichtete Spende)?

Neben den nach § 2 Abs. Satz 2 TPG zulässigen Beschränkungen, insbesondere hinsichtlich der Art der zu entnehmenden Organe und Gewebe, stellt sich die Frage, inwieweit andere Bedingungen an die Einwilligung geknüpft werden dürfen. Nach wohl herrschender Ansicht ist es zulässig, die Einwilligung zur Organspende an Bedingungen zu knüpfen. Die Grenze wird dort gezogen, wo die Bedingung gesetzes- oder sittenwidrig ist. Denkbar sind insbesondere Verstöße gegen Art. 3 GG sowie §§ 9, 12 Abs. 3 TPG i. V. m. mit den Richtlinien gemäß § 16 Abs. 1 Satz 1 Nr. 2 und 5 TPG. Es stellt sich primär die Frage, wie mit unzulässigen Bedingungen umzugehen ist, insbesondere, wenn sich nicht ermitteln lässt, ob der Verstorbene auch ohne die unzulässige Bedingung eine Zustimmung erteilt hätte. In diesen Fällen böte sich eine gesetzliche Zweifelsregelung an, wonach im Zweifel von einer Zustimmung auszugehen ist.

Beispielhaft für den Regelungsbedarf sei hier der sogenannte Berliner Fall zu nennen: Anfang 2006 erhielt eine Ehefrau, die seit Jahren auf der Warteliste für eine Nierentransplantation stand, die Niere ihres verstorbenen Mannes. Der Mann hatte bereits zu Lebzeiten seiner seit Jahren dialysepflichtigen Frau eine Nierenlebenspende angeboten, welche sie aus Sorge um die Gesundheit ihres Mannes ablehnte. Die Familie des Verstorbenen teilte also dem Arzt, welcher um die Zustimmung zur Organspende bat, mit, es sei sowohl im Sinne des Verstorbenen als auch in ihrem Sinne, dass Organe zur Transplantation entnommen würden, unter der Bedingung, dass die Ehefrau eine Niere ihres verstorbenen Mannes erhalte – diese Bedingung wurde akzeptiert und damit noch eine weitere Niere sowie die Leber gewonnen.

Da nicht vermittelbar ist, warum in diesem Fall eine Organspende gesetzes- oder sittenwidrig sein sollte, wird darüber nachgedacht, ob nicht in Analogie zu den Regelungen zur Einschränkung der Lebendspende, entsprechend § 8 TPG, unter bestimmten Voraussetzungen auch eine gerichtete Spende zulässig sein sollte. Eine gerichtete Spende in diesen Fällen nicht zuzulassen, dürfte unter Umständen sogar verfassungswidrig sein.

23. Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?

Laut Umfragen stehen der Organspende nach dem Tode ca. 82 Prozent der Bevölkerung positiv gegenüber. Dennoch besitzen derzeit nur ca. 12 Prozent der Bundesbürger einen Organspendeausweis. Dabei ist nach einer FORSA Umfrage aus den Jahren 2001, 2004 und 2008 ein deutlicher Unterschied zwischen den Gruppen erkennbar, die sich über das Thema Organspende informiert haben und denen, die sich nicht damit beschäftigt haben. Die grundsätzliche Bereitschaft zur Organspende ist vorhanden, allerdings muss versucht werden, durch kontinuierliche zielgruppenspezifische Informations- und Öffentlichkeitsarbeit auch eine Verhaltensänderung in der Bevölkerung herbeizuführen.

Um die Ablehnungsrate zur Organspende zu senken, hat die DSO in 2008 für ihre Koordinatoren ein Schulungsprogramm zur Entscheidungsbegleitung der Angehörigen entwickelt. Ziel dabei ist, die Angehörigen in der Akutphase fürsorglich zu begleiten und gleichzeitig die Bitte um Organspende überzeugend vorzutragen, damit eine stabile Entscheidung der Angehörigen zur Organspende ermöglicht wird.

Dabei findet sich der Koordinator in einer Situation, in der er zwei Ziele verfolgt – einerseits bietet er die empathische Unterstützung an, andererseits vertritt er das Anliegen der Patienten auf der Warteliste. Die angemessene Berücksichtigung beider Ziele ist höchst anspruchsvoll und erfordert eine Schulung, die die Koordinatoren in die Lage versetzen, die Angehörigengespräche kompetent und innerlich gefestigt zu führen, damit eine Atmosphäre des Vertrauens entsteht.

Siehe auch Antwort zu Frage 25.

24. Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Es gibt immer wieder Spekulationen darüber, ob die Einführung einer Widerspruchslösung zu einer entscheidenden Steigerung der Organspende führen würde. Darüber gibt es aber keine verlässlichen Angaben. Detaillierte Untersuchungen im Rahmen des europäischen Projekts Alliance-O ergaben, dass es unterschiedliche Ausprägungen der Widerspruchslösung gibt, dass aber ungeachtet dessen, die Angehörigen bei der Organspende immer beteiligt werden (insbesondere in Frankreich und Spanien werden die Angehörigen de facto um Zustimmung gebeten). Gegen den Willen der Angehörigen findet eine Organentnahme niemals statt. Dies gilt selbst in Ländern mit einer sehr strengen Ausprägung der Widerspruchslösung. Vergleiche der Organspendezahlen pro eine Million Einwohner vor dem Hintergrund der jeweils gültigen gesetzlichen Regelung sind daher immer mit Vorsicht zu interpretieren, da eine Vielzahl von Faktoren die Höhe des Organspendeaufkommens beeinflussen.

25. Sollten Angehörigengespräche verpflichtend unter Beteiligung eines Mitarbeiters der DSO durchgeführt werden oder sollte dies weiter fakultativ bleiben?

Die frühzeitige Einbindung der DSO-Koordinatoren ist unbedingt erforderlich. In vielen Ländern ist dies bei Patienten mit Glasgow Core Scale < 5 gesetzlich vorgeschrieben.

Informationen zum Ablauf der Organspende und einer Transplantation sollten durch die DSO-Koordinatoren erfolgen. Ein Angebot zum anonymisierten Bericht über die Ergebnisse der Organübertragungen sowie die weiteren Betreuungsangebote der DSO können ohnehin nur von den Koordinatoren der DSO den Angehörigen näher gebracht werden.

Zur Todesfeststellung**26. Sehen Sie Änderungsbedarf beim gegenwärtigen Verfahren der Todesfeststellung? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes gemacht? Sehen Sie dort Änderungsbedarf?**

Die Angiografie der Hirngefäße als Verfahren der Hirntodfeststellung sowie neue Techniken der CT-gestützten Untersuchung müssen in die Richtlinie integriert werden.

27. Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung, in dem Fall, dass seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als 3 Stunden vergangen sind, eine Rolle?

Für die Entnahme transplantierbarer Organ ist diese Regelung ohne Bedeutung, da eine Entnahme funktionsfähiger Organe zu diesem Zeitpunkt ohnehin nicht mehr möglich ist. Ungeachtet dessen ist die Regelung des § 5 Abs. 1 Satz 2 TPG missglückt.

Nach dem endgültigen nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf kann von jedem approbierten Arzt durch äußere, sichere Todeszeichen (wie z. B. Totenflecke, Totenstarre) indirekt der Hirntod nachgewiesen werden. Auch wenn der genaue Zeitpunkt des endgültigen Herz-Kreislaufstillstandes derzeit nicht bestimmbar ist, so kann nach dreistündiger Nichtversorgung des Gehirns mit Sauerstoff anhand der sicheren äußeren Todeszeichen mit ebenso hundertprozentiger Sicherheit - wie bei der klinischen und apparativen Hirntoddiagnose - der Hirntod des Menschen festgestellt werden.

Nach der Fassung des § 5 Abs. 1 Satz 2 TPG greift die Erleichterung, dass nach drei Stunden nur ein Arzt die Feststellung des Todes treffen kann, lediglich für die Feststellung des Todes nach § 3 Abs. 1 Nr. 2 TPG, 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 kaum zu. Das bedeutet, dass auch nach Ablauf der dreistündigen Frist die Hirntodfeststellung, welche hier anhand der äußeren Todeskriterien indirekt erfolgt, von zwei Ärzten zu treffen ist. Dies aber bringt in diesen Fällen keinen zusätzlichen Gewinn an Sicherheit, sondern behindert die Therapieform der Gewebetransplantation – denn eine Entnahme solider Organe zur Übertragung ist derzeit in diesen Fällen ohnehin nicht mehr möglich. Die inzidente Hirntodfeststellung durch Attestierung der für jeden erkennbaren äußeren Todeszeichen, kann durch einen approbierten Arzt erfolgen.

Leider hat es der Gesetzgeber versäumt, die Korrekturmöglichkeit wahrzunehmen. Damit besteht die Gefahr, dass die unstrittig missglückte Formulierung des § 5 Abs. 1 Satz 2 TPG nicht mehr als Redaktionsversehen gewertet werden kann.

28. Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donor"-Verfahren? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

In der internationalen Praxis gibt es unterschiedliche Vorgehensweisen im Umgang mit dem medizinischen Befund des Herz- und Kreislaufstillstands, so dass vier verschiedene Kategorien von "Non heart-beating donors" unterschieden werden. Selbst in den Ländern des Eurotransplantbereichs bzw. der Europäischen Union gibt es kein einheitliches Vorgehen beim NHBD, so dass ein im Ausland entnommenes Organ nach NHBD in Deutschland nicht transplantiert werden darf. Sollte die biologisch unmögliche Reanimation und damit der irreversible Herzstillstand als sicheres Todeszeichen nachgewiesen werden "Äquivalent zum Hirntod" und die Zeitspanne des Herz- und Kreislaufstillstand eine Organentnahme von transplantierbaren Organen ermöglichen, könnte das Verfahren des NHBD auch in Deutschland Anwendung finden.

29. Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Nachfolgende Daten aus dem europäischen DOPKI-Projekt legen die Vermutung nahe, dass durch ein NHBD-Programm lediglich eine Umverteilung bei den postmortalen Spendern stattfindet. Bei der Einführung von NHBD-Programmen muss deshalb sichergestellt sein, dass dadurch zusätzlich Spender gewonnen werden können und nicht lediglich der Einfachheit halber auf die NHBD-Spende umgestellt wird. Dies hängt aber auch davon ab, welche der Maastricht-Kategorien im jeweiligen Land zulässig sind. Eine pauschale Beantwortung dieser Frage ist daher nicht möglich.

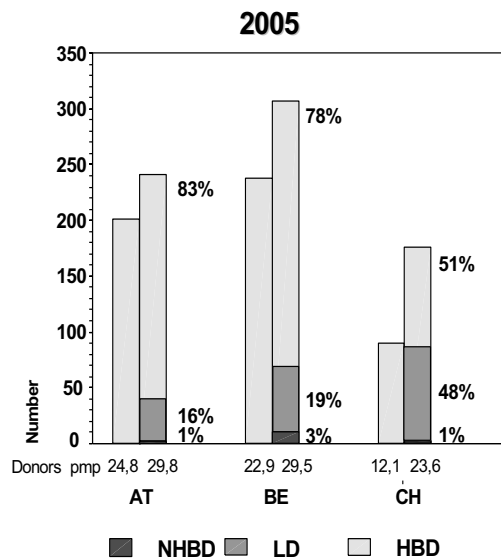


Figure 18 a: Percentage of Non Heat Beating Donors and Living Donors out of total of donors in selected countries 2005

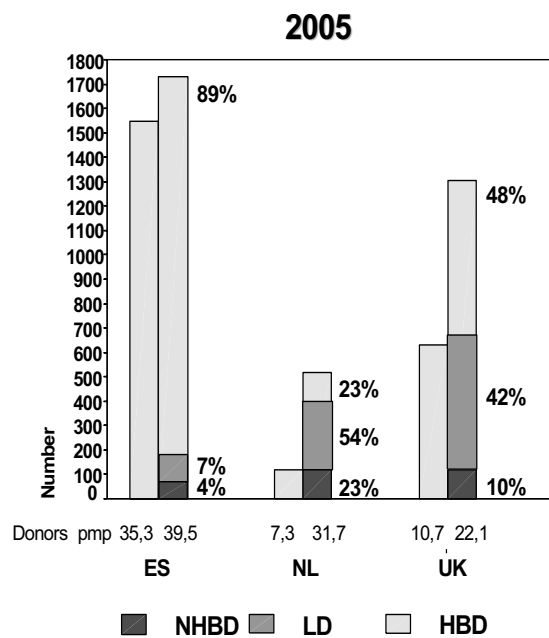


Figure 18 b: Percentage of Non Heat Beating Donors and Living Donors out of total of donors in selected countries 2005

Transplantationszentren

30. Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität der TPZ, auch im Hinblick auf die Nachversorgung und die psychische Versorgung der Patienten?

Die Versorgungsqualität der Transplantationszentren ist aus Sicht der DSO nicht zu beurteilen, zumal durchgängige Ergebnisdaten nicht vorliegen. Es ist uns zum Beispiel nicht bekannt, inwieweit die psychische Versorgung der Patienten geregelt ist.

31. Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der BÄK zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Generell kann seitens der DSO keine Aussage über die Qualität der Führung von Wartelisten in den Transplantationszentren gemacht werden. Allerdings stellen wir im Organspende- bzw. Allokationsprozess immer wieder fest, dass es zu erheblichen Verzögerungen, auch verbunden mit der Ausdehnung der Ischämiezeit, kommt, weil die Zentren die angegebenen Zentrumsprofile bei Eurotransplant bzw. Patientenprofile nicht einhalten. Über die Durchführung der Richtlinie der Bundesärztekammer zur Aufnahme auf die Warteliste liegen uns keine Informationen vor.

Ingesamt muss der Allokationsprozess verkürzt werden. (Bei einem MOD benötigt ET ca. 6-8 Std.) Damit werden Kapazitäten in den Spenderkrankenhäusern zu lange in Anspruch genommen. Es gibt mehrere Gründe: Die Transplantationszentren müssen innerhalb kürzester Zeit die Transplantabilität des Empfängers geklärt haben. Die Antwortzeiten (TX-Zentrum an ET von ca. 30 min.) werden nicht immer eingehalten.

32. Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

Die Definition im ET-Manual lautet: "A non-resident-patient is a patient who has his permanent address outside and is treated outside the ET region." Für diese „Non-Resident-Patients“ gelten entsprechend dem Manual besondere Regeln. So ist eine Registrierung für eine Nieren- und Pankreastransplantation von „Non-Resident-Patients“ nicht möglich. Bei der Leber und den thorakalen Organen gilt eine 5-Prozent-Klausel für jedes Transplantationszentrum.

Nach der derzeitigen Gesetzeslage gibt es aber keine Möglichkeit, den Zugang von Non-Residents zu verbieten. Die ET-Regelung hat keinerlei Bindungswirkung. Derzeit ist der geschätzte Prozentsatz von Non-Residents auf den Wartelisten mit ca. 1 Prozent sehr gering – dies mag aber an der ET-Richtlinie liegen. Es ist sehr fraglich, ob gesetzlich beschränkende Regelungen mit den bestehenden EU-Regelungen vereinbar sind. Fraglich ist, ob derzeit die Spenderbereitschaft in Deutschland sinkt, wenn zu viele „non-residents“ transplantiert würden. Hier spielen die Medien eine entscheidende Rolle. So macht es in der öffentlichen Wahrnehmung einen Unterschied, ob ein vierjähriges niedliches japanisches Mädchen (Shuri) oder ein reicher Araber transplantiert wird. Dies ist maßgeblich von der Aufbereitung durch die Medien abhängig. Eine gesetzliche Regelung setzt die Beachtung von Grundrechten sowie primären und sekundären Europarechts voraus.

33. Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen TPZ und DSO (insbesondere hinsichtlich der Übermittlung von Daten für den Bericht nach § 11 Abs. 5 TPG)?

Die Transplantationszentren haben nach dem Transplantationsgesetz eine große Zahl von Dokumentationsaufgaben zu erfüllen. Die Mehrfacherfassung im Rahmen der Qualitätssicherung, der Berichterstattung an Eurotransplant und an die DSO sowie die Teilnahme an wissenschaftlichen Registern wird als extrem arbeitsaufwändig angesehen und ist nicht mehr zeitgemäß. Vielfach erreichen uns Mitteilungen, dass man sich personell außer Stande sieht, den Berichtspflichten nachzukommen. In den vergangenen Jahren wurden dennoch von der Mehrzahl der Transplantationszentren die erforderlichen Daten für den Bericht nach § 11 Abs. 5 an die DSO übermittelt. Der erforderliche Personalaufwand bei der DSO ist ebenfalls beträchtlich, insbesondere bedingt durch notwendige Rückfragen an die Transplantationszentren. Die übermittelten Daten sind nicht immer schlüssig und plausibel.

Die Qualitätsformulare der Organe, wie nach § 16 Abs. 1 Satz 1 Nr. 4 verabschiedet, werden außerordentlich selten der DSO übermittelt.

Ferner sind als grundsätzliche Schwierigkeiten der Zusammenarbeit folgende Punkte zu nennen:

1. Derzeit gibt es immer noch Transplantationszentren, welche sich nicht oder nur gering an der Organspende beteiligen.
2. Im Hinblick auf die Zusammenarbeit bei der Entnahme ist die DSO auf die konsequente Umsetzung der Grundlagenverträge angewiesen.
3. Selbst in Transplantationszentren stehen nicht alle diagnostischen Maßnahmen zur Spenderbeurteilung 24 Stunden zur Verfügung.

34. Wie beurteilen Sie die interne und externe Qualitätssicherung in den TPZ?

Hierzu kann die DSO keine Aussage machen.

35. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für die anderen Organe eingeführt werden?

Vereinbarte Regelungen für Mindestmengen im Bereich der Leber- und Nierentransplantation werden nicht umgesetzt. Wie der Jahresbericht der DSO ausweist, gibt es eine Reihe von Transplantationszentren, die seit Jahren deutlich weniger als die vorgegebenen Mindestmengen pro Jahr transplantieren. Darüber hinaus sind die Ersatzvornahmen durch Gleichstellung von Verfahren wie Lebertransplantation, Leberentnahme und Leberresektion sachlich völlig unbegründet.

Für Herz, Lunge und Pankreas (Pankreasinseln) sollten unbedingt Mindestmengen definiert werden. Diese müssen dann aber auch umgesetzt werden. Die gesetzlichen Krankenkassen haben in der Vergangenheit einmal versucht, die Mindestmenge im Bereich Leber durchzusetzen. Diese Entscheidung wurde dann aber, wie im Gesetz vorgesehen, von den Landesbehörden unter Verweis auf den Versorgungsauftrag wieder kassiert.

36. Ist die Zahl der TPZ in Deutschland angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Die Zahl der Transplantationszentren in Deutschland ist im Vergleich zu anderen europäischen Ländern außerordentlich hoch. Es gibt sehr viele Transplantationszentren, die pro Jahr nur wenige Transplantationen durchführen. Die Zusammenarbeit mit vielen dieser kleinen Zentren ist schwierig, da z. B. für die Entnahmetätigkeit im thorakalen Bereich nur wenig Experten zur Verfügung stehen, die die Voraussetzung der Richtlinie § 16 Abs. 1 Satz 1 Nr. 4 erfüllen. Wenn sich solche Entnahmedienste auf nur zwei Personen verteilen, ergibt sich zwangsläufig eine Dienstbelastung, die enorm hoch ist, zumal weitere Dienste seitens der Klinik anfallen. Der Wissenschaftsrat hat sich in Deutschland bereits in den 80er Jahren mit dem Thema der Spezialisierung auf bestimmte Transplantationen bzw. mit der Notwendigkeit der Konzentration auf wenige Zentren beschäftigt. Die Empfehlungen des Wissenschaftsrates wurden nicht umgesetzt. Im Gegenteil: Erst in jüngster Zeit wurde ein zusätzliches Herztransplantationsprogramm in Würzburg und Aachen begonnen. Nach unseren Informationen ist darüber hinaus Bad Nauheim dabei, ein Herztransplantationsprogramm erneut aufzubauen. Dies ist eindeutig ein gegenläufiger Trend. Eine Konzentration der Transplantationstätigkeit auf wenige Zentren erscheint daher dringend notwendig. Hier würde die konsequente Anwendung der Mindestmengenregelung ausreichen.

37. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der Transplantationszentren zu verbessern?

Hierzu kann die DSO keine Angaben machen.

Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

38. Wie viele Personen sind aktuell bei der DSO und ihren Regionalstellen beschäftigt? Wie hat sich der Personalbestand seit 2000 entwickelt?

Aktueller Personalstand:

Operativer Bereich (inkl. Koordinatoren) Stand 30.06.2008: 82 Personen

Bereitschafts-/Rufbereitschaftsdienste: 829 Personen Stand 31.12.07 (Zahlen werden jeweils zum Jahresende ermittelt)

Verwaltung (inkl. Warteliste) Stand 30.06.2008: 130 Personen

Entwicklung des Personalstandes seit 2000

dargestellt an einzelnen Jahresabschlussdaten:

	31.12.2000	31.12.2003	31.12.2006	31.12.2007
Operativer Bereich (inkl. Koordinatoren)	73	73	77	78
Bereitschafts- / Rufbereitschaftsdienste	777	838	798	829
Verwaltung (inkl. Warteliste)	164	141	140	139

39. Welche Aufgaben wurden gem. § 2 Abs. 2 an Dritte vergeben (Ausgliederung von Aufgaben der DSO)? An wen? Warum?

Die DSO hat im Sinne des § 2 Abs. 2 des Vertrages nach § 11 Abs. 2 TPG Dritte mit der Erfüllung einzelner Aufgaben beauftragt.

Entsprechend den einzelnen Punkten des § 2 Abs. 3 des Vertrages nach § 11 Abs. 2 TPG sind dies:

1. Die Entnahme als gemeinschaftliche Aufgabe organisieren: Grundlagenvereinbarungen mit den Kliniken mit Transplantationszentren. Für die Entnahmetätigkeiten im Rahmen der Organspende ist eine langjährige Erfahrung und Expertise erforderlich. In der Regel ist diese bei Mitarbeitern der Transplantationszentren vorhanden, mit denen die DSO Vereinbarungen in Nebentätigkeit zu Ihrer Beschäftigung an den Zentren abschließt.
2. Feststellung des Todes des möglichen Organspenders: Honorarvereinbarungen mit Neurologen, die durch die DSO im Bedarfsfall an das Spenderklinikum vermittelt werden.
3. Notwendige Untersuchungen Immunologie, Virologie, Pathologie: Verträge mit / Aufträge an Laboratorien, in der Regel an Universitätskliniken.
4. Entnahme und Konservierung organisieren: Koordination, Entnahme, Perfusion, ständige Erreichbarkeit auch in der Nacht und am Wochenende i.d.R. durch eigene Mitarbeiter – z.T. in Nebentätigkeit für die DSO - sichergestellt. Zum geringen Teil bestehen Vereinbarungen mit Kliniken, die Personal für die Entnahme und Perfusion stellen.
5. Organisation der Boden- und Flugtransporte von Organ und Team: Verträge mit / Aufträge an professionelle Transportunternehmen.

40. Wie häufig wurden die DSO-Dienstleistungen (§ 2 Abs. 3) abgefragt/erbracht? Wie hat sich das im Zeitverlauf entwickelt?

Leistungen bei der Organisation der Organspende werden in jedem Fall angefordert. Darüber hinaus häufig beratende Gespräche.

Die Leistungen bei der Unterstützung der Wartelistenführung (Punkt 11 des § 2 Abs. 3) wird nicht zuletzt wegen der besonderen steuerrechtlichen Problematik der Personalgestellung nur noch selten von den Kliniken in Anspruch genommen (2000: 29 Standorte, derzeit 7 Standorte).

**41. In welchen Regionen gibt es ein mobiles Hirntoddiagnostikteam der DSO?
(§ 3 Abs. 1 S. 4)? Ist die derzeitige / zukünftige vertragliche Situation?**

Zunächst ist darauf hinzuweisen, dass die DSO keine Neurologen beschäftigt. Vielmehr hat sie in allen Regionen Honorarvereinbarungen mit Neurologen, deren Konsiliarleistungen im Bedarfsfall an das Spenderklinikum vermittelt werden.

In den Grundlagenvereinbarungen mit den Kliniken, die ein oder mehrere Transplantationsprogramme vorhalten, haben sich die Kliniken verpflichtet, entsprechende Nebentätigkeitsgenehmigungen an geeignete Mitarbeiter des Klinikums zu erteilen.

Die Entwicklung der vertraglichen Situation: Ein verstärkter Abschluss von Honorarvereinbarungen ist vorgesehen, um die bereits seit 2004 gültige Regelung, wonach die Vergütung nicht mehr direkt an das Klinikum erfolgen soll, abschließend umgesetzt werden kann.

Anzahl der Hirntoddiagnostiken:

	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 %

42. Wie hat die DSO die TPZ in der QS unterstützt? (§ 2 Abs. 3 Nr. 10 Vertrag)

Der Umfang der Unterstützung ist nicht näher definiert. Die DSO nimmt nach § 11 TPG die Veröffentlichung der (Ergebnis-) Daten aus dem TX-Zentrum vor, sofern ihr diese vorliegen.

43. Wo liegen die Stärken u. Schwächen der Organisation der Entnahme und Konservierung von Organen durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 4 Vertrag)?

Die Stärken der Regelung des Transplantationsgesetzes liegen eindeutig darin, dass für die Organisation der Organentnahme und Organspende **eine** bundeseinheitliche Koordinierungsstelle beauftragt worden ist. Dieses System hat sich in allen europäischen Ländern bewährt, nur Italien hat verschiedene, für die Organspende zuständige Organisationen. Dies führt zu erheblichen Problemen und Reibungsverlusten. In allen übrigen Ländern in Europa haben sich die Systeme bewährt, die eine einheitliche Organisationsstruktur vorsehen.

Die Schwächen des Systems liegen in den nicht klar definierten Zuständigkeiten. Der Vertrag zur Beauftragung der Koordinierungsstelle sagt viel über Unterstützung und Hilfestellungen aus, es gibt jedoch keine eindeutigen Angaben darüber, wer zuständig ist. Zusammenfassend ist zu sagen, dass die Schwäche des in Deutschland gewählten Systems in der unklaren Definition der Organspende als Gemeinschaftsaufgabe zu sehen ist.

Einer Gemeinschaftsaufgabe kann sich der Eine oder Andere entziehen. Es wäre dringend erforderlich klarzulegen, dass die Koordinierungsstelle für alle, in diesem Zusammenhang

anstehenden Fragen zuständig und verantwortlich ist. Nur dann kann sie auf die Meldepflicht der Krankenhäuser und aller daran Beteiligten Einfluss nehmen.

44. Wo liegen die Stärken u. Schwächen der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 5 Vertrag)?

Die Stärken der praktizierten Lösung liegen darin, dass die Koordinierungsstelle für die Organisation der Transporte innerhalb Deutschlands zuständig ist. Schwierig wird es bei Überschneidungen mit Eurotransplant (internationaler Organtransport). Darüber hinaus gilt für die Organisation der Transporte, dass vielfach von Entnahmechirurgen und Transplantationszentren die Organisationsverantwortung der Koordinierungsstelle nicht akzeptiert wird. Zum Beispiel werden Sondersignaltransporte oder Flüge mit Jet-Flugzeugen explizit angefordert, ohne dass es dafür rationale Gründe gibt oder dies den Richtlinie § 16 Abs. 1 Satz 1 Nr. 4 entspricht. Darüber hinaus sind bei der Wahl der Transportmittel auch ökonomische Aspekte in einem von der Versicherungsgemeinschaft finanzierten System zu berücksichtigen.

45. Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Die DSO bietet jetzt schon alle Leistungen an, die im Rahmen des Organspendeprozesses benötigt werden. Die Frage ist, ob diese Leistungen auch tatsächlich angefordert werden oder ob bestimmte Krankenhäuser bewusst darauf verzichten. Dies gilt in besonderem Maße für die frühzeitige Einbindung der DSO-Koordinatoren in die Spenderevaluierung und die Aufklärungsgespräche mit den Angehörigen. Die Erfahrung zeigt, dass durch die gemeinsame Gesprächsführung des behandelnden Arztes sowie des DSO-Koordinators die bestmögliche Entscheidungsgrundlage für die Angehörigen geschaffen wird. Dies zeigen auch die Zustimmungsraten in diesen Fällen. Es darf nicht sein, dass die zunehmend angespannte Personalsituation auf den Intensivstationen dazu führt, dass die Organspende als Belastung für das Krankenhaus empfunden wird. Eine frühzeitige Einbindung des DSO-Koordinators schafft hier merklich Entlastung für die Krankenhausmitarbeiter. Wie bereits in Frage 43 aufgezeigt, ist hier eine klare Festlegung der Zuständigkeiten nötig.

In allen europäischen Ländern ist eine klare Aufteilung vorgesehen: Die Erkennung der Spender „donor detection“, die Behandlung des Spenders und die Organspende „donor management“ sind einer Organisation zugeordnet. Nur so kann gewährleistet werden, dass die Organspende zur Zufriedenheit der Ärzte und Pflegekräfte organisiert wird und eine schnelle Abwicklung erfolgen kann.

46. Verfügt die DSO über die notwendigen organisatorischen Voraussetzungen (insb. ausreichend personelle Kapazitäten / Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Die DSO verfügt derzeit nicht über die personelle Kapazität für eine optimale Organisation der Organspende. Deutschland steht in der Rangliste der Koordinatoren pro Mio. Einwohner im europäischen Vergleich auf einem der letzten Plätze. Dies zeigt, dass die personellen Ressourcen völlig unzureichend sind.

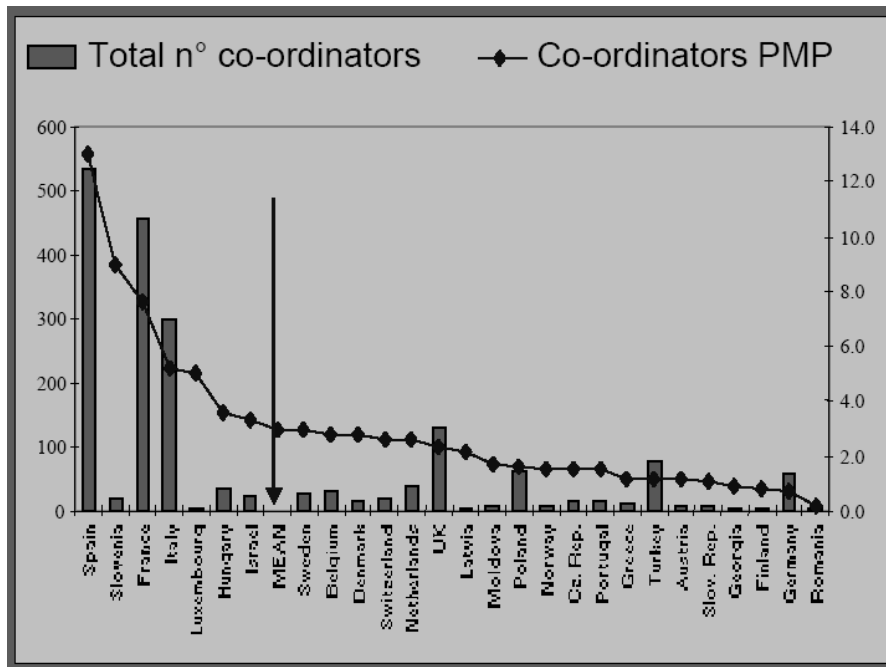


Abb. Internationaler Vergleich Anzahl Koordinatoren pro Land und Koordinatoren pro Million Einwohner (Moretti; ETCO 2004)

47. Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinationsfunktion erfüllen zu können?

Der Vertrag der DSO zur Beauftragung als Koordinierungsstelle spricht in § 3 von Organisation und Hilfestellung. Es werden jedoch keine klaren Zuordnungen der notwendigen Tätigkeiten vorgenommen bzw. Kompetenzen festgelegt. Es sollte klar formuliert werden, dass eine Verpflichtung der Krankenhäuser besteht, Mitarbeiter der DSO zu Patienten auf Intensivstationen hinzuzuziehen, bei denen eine Organspende möglich wäre.

48. Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen ET und den der DSO? Wie beurteilen Sie den Austausch von Spenderdaten mit der DSO (§ 4 Vertrag nach § 12)? Was könnte getan werden, um die Zusammenarbeit weiter zu verbessern und effizienter zu gestalten?

Die Zusammenarbeit mit ET hat sich in den letzten Jahren deutlich verbessert. Der Austausch der Spenderdaten in der Akutsituation wurde definiert (Schnittstelle). Gleichwohl werden immer noch Daten für Berichte (etwa nach § 11 Abs. 5 TPG) nicht in vollem Umfang zur Verfügung gestellt. Es muss eine eindeutige und verbindliche Festlegung durch den Gesetzgeber bzw. die Vertragspartner erfolgen. Entscheidend ist jedoch der Austausch von Ergebnisdaten der Transplantation zwischen DSO und ET. Die DSO benötigt Ergebnisdaten von jedem einzelnen Fall, um Rückschlüsse auf Spenderdaten und Organdaten zu ermöglichen.

49. Wie beurteilen Sie insgesamt die Tätigkeit der Koordinierungsstelle? Wo sehen Sie die Stärken und Schwächen?

Durch die vielfältigen und intensiven Bemühungen konnte eine Verbesserung der Organspendesituation erreicht werden. Ein Großteil der Aktivitäten erfordert umfassende und zeitintensive Überzeugungsarbeit. Letztlich ist die DSO vom Wohlwollen der Spenderkrankenhäuser, der TX-Zentren, politischer Gremien und den Vertragspartnern abhängig. Die Koordinierungsstelle ist derzeit weder nach TPG noch nach Vertrag gemäß § 11 TPG verpflichtet bzw. aufgefordert, die Organspende zu steigern, was unstrittig eine Kernaufgabe sein muss. Ein klarer politischer Wille und eine eindeutige Kompetenzzuordnung fehlen hier leider bis dato.

50. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinationsfunktion besser ausüben kann?

Die Kompetenzen der Koordinierungsstelle müssten vom Gesetzgeber bzw. der Selbstverwaltung eindeutiger definiert und verbindlich festgelegt werden. Strukturelle Rahmenbedingungen führen zu einem langen Klärungsprozess, da es eine Vielzahl von Gremien gibt, die die DSO einbeziehen und informieren muss. Die Definition der Organspende als Gemeinschaftsaufgabe vieler Beteiligter ist generell ein Problem. Dies ist bei anderen Fragen bereits dargelegt worden. Es ist festzustellen, dass Akteure in einem komplexen Gebiet, wie im Gesundheitswesen, nur dann erfolgreich tätig werden können, wenn ihre Arbeit klar definiert ist und sie über entsprechende Kompetenzen zur Durchsetzung verfügen. Genau dies ist bei der Koordinierungsstelle nicht der Fall. Sie hängt sprichwörtlich „am Tropf“ verschiedenster Akteure. Ohne klare rechtliche Rahmenbedingungen ist der Auftrag letztlich nicht erfolgreich umzusetzen. Das derzeit etablierte Überwachungsgremium in Form der Überwachungskommission, ist mit dem Problem konfrontiert, nur die DSO überwachen zu können. Die anderen Beteiligten an der Gemeinschaftsaufgabe „Organspende“ (etwa die Transplantationszentren) gehören nicht zum Kompetenzbereich. Dies erschwert die Arbeit enorm.

51. Hat sich das Koordinationsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Aufgrund der zentralisierten und patientenorientierten Allokation ist eine zentrale Koordinierungsstelle unentbehrlich, welche bundesweit koordinierend tätig werden muss. An dieser Stelle sei auch auf die Ausführungen zu den Fragen 43 bis 47 verwiesen.

52. Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Oder sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Der Koordinierungsstelle wurde von den Spitzenverbänden der Krankenkassen, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und der Bundesärztekammer die Erfüllung ihrer Aufgaben als Koordinierungsstelle im Sinne des TPG, auf der Basis des sogenannten Beauftragungsvertrages, übertragen. Dieses Konzept hat sich bewährt. Es bleibt festzuhalten, dass auch bei einem Auftraggeber- und Auftragnehmeverhältnis Erfolge nur – wie in der Vergangenheit überwiegend der Fall – in einem partnerschaftlichen Umgang erzielt werden können.

Die Koordinierung der Organspende gehört nicht zu hoheitlichen Aufgaben, die einer staatlichen Aufsicht bedürfen. Die Aufgaben der DSO sind im Vertrag nach § 11 TPG geregelt. Hier finden sich

mehr oder weniger klare Formulierungen bezüglich der Unterstützung, Hilfsangeboten und Organisation. Zur Überwachung der Einhaltung dieses Vertrages bedarf es keiner staatlichen Aufsicht oder Steuerung. Sollte jedoch eine Festlegung im Rahmen des Transplantationsgesetzes erfolgen, die klare Kompetenzen des Staates an die DSO überträgt hinsichtlich der Meldeverpflichtung der Krankenhäuser zur Organspende und der weiteren Steigerung der Organspende als erklärtes politisches Ziel, dann eröffnet sich ein völlig neues Betätigungsfeld, bei dem über eine Berichterstattung an staatliche Organe nachgedacht werden kann. Derzeit müsste eine stärkere staatliche Aufsicht und Steuerung allenfalls dort stattfinden, wo Organspende nicht ausreichend umgesetzt wird. In hohem Maße ungeeignet ist es jedoch, bei der Koordinierungsstelle Aufgaben einzufordern, für die sie laut Vertrag nicht verantwortlich ist, wie wir das jüngst im Zusammenhang mit den Berichten nach § 11 Abs. 5 TPG erlebt haben. Gleiches gilt für Forderungen nach einer generellen Steigerung der Organspende in Deutschland.

Das einzige Überwachungsinstrument in § 11 bzw. im Beauftragungsvertrag der Koordinierungsstelle ist die Überwachungskommission. Sie wurde seitens der Vertragspartner nach § 11 TPG etabliert. Auf Basis der derzeitigen Kompetenzen hat sich diese Kommission nicht bewährt. Grundsätzlich sollte die Tätigkeit einer solchen Kommission dann beginnen, wenn zumindest Anhaltspunkte für einen prüfungswerten Vorgang vorliegen. Gleichzeitig ist eine jährliche Visitation – wie dies seit Jahren stattfindet – sicherlich sehr sinnvoll. Problematisch ist jedoch, dass keinerlei Überwachungsfunktionen hinsichtlich der Beteiligung der Krankenhäuser an der Meldung zur Organspende bzw. Meldung von Organspendern durch die transplantierenden Kliniken oder hinsichtlich der Einflussnahme auf die Transplantationszentren in Bezug auf ihre transplantierende Tätigkeit bestehen. Dies stellt ein Grundproblem der Konstruktion dar.

53. Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern?

Grundsätzlich besteht zwischen den Akteuren, die sich um die Organtransplantation bemühen, eine gute Zusammenarbeit. Dies betrifft die Transplantationszentren, die Koordinierungs- und Vermittlungsstelle, die Entnahmekirurgen sowie Ärzte und Pflegepersonal in den Spenderkrankenhäusern. Gleiches gilt für die Zusammenarbeit mit den Partnern aus der Selbstverwaltung. Die Zusammenarbeit basiert auf dem Bemühen der Koordinierungsstelle, als kompetenter Ansprechpartner wahrgenommen zu werden. Aber auch hierfür ist – wie bereits mehrfach ausgeführt – eine klarere Zuweisung der Kompetenzen in der Zusammenarbeit erforderlich.

54. Wie beurteilen Sie den für die Organtransplantation notwendigen Koordinationsaufwand? Was könnte getan werden, um diesen Aufwand so gering wie möglich zu halten?

Insgesamt ist der Aufwand für die Koordinierung der Organspende nach einer erfolgten Meldung überschaubar und unproblematisch. Probleme, die derzeit einer Steigerung der Organspende entgegenstehen, sind vor allem, dass immer wieder Krankenhäuser im Vorfeld eine Organspende als extrem problematisch und zeitaufwändig ansehen und die Fälle nicht melden. Der Aufwand für die Krankenhäuser kann nur niedrig gehalten werden, wenn diese akzeptieren, dass die Koordinierungsstelle diese Tätigkeit übernimmt und die Fälle deshalb so früh als möglich an die Koordinierungsstelle gemeldet werden.

55. Welche Erfahrungen wurden mit der Tätigkeit der Überwachungskommission gemacht? Wie häufig getagt? Wie häufig berichtet? Wie viele Beanstandungen? Welche Konsequenzen wurden gezogen?

Eine Überprüfung und Kontrolle halten wir für sinnvoll, auch um den Kritikern und der Öffentlichkeit aufzeigen zu können, dass die Arbeit der Koordinierungsstelle transparent und gesetzeskonform erfolgt. Auch die Überprüfung des korrekten Mitteleinsatzes von Geldern der Solidargemeinschaft ist verständlich. Gleichwohl sollte der Umfang und die Aufgabenstellung der Überwachungskommission klarer definiert werden. Eine jährliche Visitation durch die Überwachungskommission sowie ein Tätigwerden bei konkreten Anlässen bzw. Anhaltspunkten erscheint ausreichend.

Aus rechtlicher Sicht ist die Tätigkeit der Überwachungskommission problematisch. Sie hat eine Funktion gegenüber der Koordinierungsstelle, wie die Prüfungskommission gegenüber Eurotransplant. Beide haben jedoch keinem Einfluss auf die Transplantationszentren und auf die Tätigkeit der Spenderkrankenhäuser und speziell auf das, für die Überwachung zuständige Regierungspräsidium bzw. die Landesministerien. Darüber hinaus kann es in Einzelfällen durch die Tätigkeit der Überwachungskommission zu rechtlich extrem problematischen Situationen kommen, wenn etwa die Überwachungskommission eine Offenlegung von medizinischen Abläufen verlangt. Im Fall einer rechtlichen und staatsanwaltschaftlichen Untersuchung können die Aussagen einzelner Personen gegen die Koordinierungsstelle verwendet werden. Dies ist ein rechtlich ungelöstes Problem.

56. Sind bei der Überwachungskommission die organisatorischen Voraussetzungen zur Erfüllung der Überwachungsfunktion gegeben?

Die organisatorischen Voraussetzungen zur Erfüllung der Tätigkeiten im jetzt ausgeübten Umfang sind nach Einschätzung der DSO derzeit nicht gegeben. (Siehe Beantwortung zu Frage 55.).

57. Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium bewährt?

Siehe Antworten zu Frage 55 und 56.

58. Gibt es für Deutschland Daten zur Dauer des Transplantationsvorganges insgesamt (von Spendermeldung bis zur Implantation)? Gibt es Daten zur "kalten Ischämiezeit" und ihrer Entwicklung in den letzten Jahren?

80 % der Organspenden erfolgen von der Spendermeldung bis zur Organentnahme in weniger als 18 Stunden. Dies hat sich in den letzten Jahren nicht wesentlich geändert. Sicherlich gibt es Optimierungspotentiale durch eine Beschleunigung des Vermittlungsvorganges und auch dadurch, dass Organe, die zur Transplantation an die Transplantationszentren weitergegeben werden, dort nicht zu lange verbleiben, weil die OP-Kapazität erschöpft ist. Dies stellt aber kein wesentliches Hemmnis für die Organspende dar.

59. Der Zeitraum von der Todesfeststellung bis zur Organentnahme ("warme Ischämiezeit") hat sich in den letzten Jahren verlängert. Wie beurteilen Sie diese Entwicklung? Worauf ist Sie zurückzuführen?

Der Begriff der warmen Ischämiezeit ist hier nicht korrekt verwandt. Mit der 1. warmen Ischämiezeit wird der Zeitpunkt der Klemmung der Aorta/Arterie bis zum Start der Perfusion bezeichnet. Mit der 2. warmen Ischämie ist gemeint, wenn das Organ dem kalten Milieu entnommen wird bis zur Re-Durchblutung im Empfänger (es handelt sich hier in der Regel um die Zeitdauer der Anastomose).

Wenn mit der Frage gemeint ist, dass sich die Zeitdauer von der Todesfeststellung bis zur Organentnahme verändert hat, so muss berücksichtigt werden, dass sich das Alter der Organspender erheblich verändert hat und damit die Abklärung der Spender- und Organeignung zu Gunsten des Empfängerschutzes umfassender und damit aufwendiger geworden ist. Besonders der Ausschluss von malignen Tumoren, bedingt durch ein höheres Spenderalter, hat zur Verlängerung der Prozesszeiten geführt.

Vermittlungsstelle Eurotransplant

60. Welche Erfahrungen wurden mit der Vermittlungsstelle Eurotransplant (ET) gemacht (fachliche Kompetenz, Erreichbarkeit, Qualität der Vermittlungsentscheidungen, Qualität der Zusammenarbeit etc.)?

Generell besteht zwischen der DSO und der Vermittlungsstelle Eurotransplant eine sehr gute Zusammenarbeit. Die Zentrale von Eurotransplant ist stets erreichbar. Gleichwohl werden die Mitarbeiter in den Zeiten, in denen häufige Vermittlungsentscheidungen anstehen, leider von Studenten vertreten, die zwar einen ärztlichen Back-up-Dienst telefonisch hinzuziehen können, was die Abläufe jedoch erheblich verzögert. Es wäre zu wünschen, dass in der zweiten Tageshälfte bis Mitternacht ein kompetenter Ansprechpartner direkt zu erreichen ist.

Die Zeiten für die Vermittlung sind mit 5 bis 6 Stunden bei Multiorganentnahmen zu lang. Dies liegt aber weniger an der Vermittlungsstelle als an der Tatsache, dass kompetente Ansprechpartner in den Transplantationszentren häufig nicht erreichbar sind, sehr viel Zeit benötigt wird, um eine Entscheidung zu fällen, die erst dann einen Neuvermittlungsprozess in Gang setzt, wenn sie negativ ausfällt. Die langen Vermittlungszeiten sind für die Akzeptanz der Organspende in Deutschland von großer Bedeutung. Sie verlängern den Prozess der Organspende im Spenderkrankenhaus ganz erheblich.

Auch wenn sich die Qualität der Zusammenarbeit deutlich verbessert hat, besteht nach wie vor erheblicher Abstimmungsbedarf im Bereich der Schnittstelle DSO.isys und dem ENIS-System bei Eurotransplant. Es ist bedauerlich, dass es kein einheitliches Datensystem gibt, und Daten, die im weit größeren Umfang für die Vermittlungsentscheidung im DSO.isys zur Verfügung stehen, nicht über die Schnittstelle ausgetauscht werden können.

61. Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Die Transparenz zum Vermittlungsprozess ist vollständig gegeben. Bei der Übermittlung der jeweiligen Prozessschritte besteht erhebliches Verbesserungspotential. Die Definitionen, unter denen eine Akzeptanz oder Nicht-Akzeptanz begründet wird, sind zwischen DSO und ET leider nicht einheitlich. So verlangt das DSO.isys eine auf ICD-10 basierte medizinische Begründung. Bei ET wird

es in dieser Form nicht erhoben. Gründe für die Nicht-Akzeptanz bleiben außerordentlich vage. Dies hat für Krankenhäuser, die einen Organspendeprozess verwirklichen möchten, eine große Bedeutung. Oft wird nicht verstanden, warum ein geeignetes Organ nicht vermittelt werden kann.

62. Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie grundsätzlichen Änderungsbedarf? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der BÄK zur Organvermittlung gemacht?

Die Allokationsregeln im Bereich der Nieren- und Lebertransplantation haben sich bewährt. Allerdings steht eine Kontrolle anhand der Empfängerdaten und Ergebnisse vollkommen aus. Es gibt keine Korrelation zwischen spezifischen Spenderdaten und den Ergebnissen der jeweiligen Transplantation. Dies ist unabdingbar erforderlich, um z. B. Organe mit erweiterten Spenderkriterien zu überprüfen und langfristig zu entscheiden, ob solche Organe geeignet sind. Ergebnisdaten haben auch Einfluss auf Allokationsregeln. Derzeit gibt es kein Datenmaterial. Vergleichbare Daten liegen im Scientific Registry Transplant Research aus den USA vor. Ein großes Problem besteht in der Vermittlung von Herzen und der Leistung der Patienten in HU-Kategorien. Der Prozentsatz an HU-Vermittlungen in Deutschland ist im internationalen Vergleich bei weitem zu hoch. Darüber hinaus ergeben sich durch die im Transplantationsgesetz geforderte bundeseinheitliche Warteliste erhebliche Transportkosten. Es werden Herzen quer durch Deutschland transportiert. Mit anderen Worten: im Bereich der Herzallokation müsste man über die Erhöhung des regionalen Bonussystems nachdenken.

63. Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Die Vermittlung erfolgt für verschiedene Länder mit sehr unterschiedlichen Regeln für die Allokation. Aus Sicht der DSO wäre es hilfreich, wenn die Allokation für die Patienten in Deutschland zunächst in einem zum DSO.isys kompatiblen Computersystem laufen würde und dann erst ein Abgleich mit anderen Ländern stattfindet. Dies würde die Allokation beschleunigen.

Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

64. Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Der Auftrag zum Erlass von Richtlinien an ein ärztliches Fachgremium, wie die Bundesärztekammer, ist grundsätzlich richtig und gut. Auch im Vergleich zu anderen Ländern, insbesondere den USA, Frankreich, Spanien, England werden die Detailregelungen für die Organvermittlung von ärztlichen Gremien getroffen. Die Schwierigkeiten in der Weiterentwicklung der Richtlinie erwachsen aus der Tatsache, dass Zentren mit völlig unterschiedlicher Struktur und Größe sehr unterschiedliche Auffassungen über die Vermittlung haben. Durch die diametral entgegengesetzten Positionen wird die Weiterentwicklung der Richtlinie extrem erschwert und verzögert. Die Zentren sollten entsprechend Größe und Anzahl der Transplantationen in die Entscheidung eingebunden werden und nicht aufgrund ihres Zentrumsstatus.

65. Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenslagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Die Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung erfolgt derzeit mit Verzögerung. Es sollte mehr Entscheidungskompetenz an die jeweils spezifische Organkommission gegeben werden, ohne jedes Detail in einer großen Konferenz, unter Einbeziehung vieler Beteiligter, die im Prozess keine Erfahrung haben, noch einmal zu diskutieren.

66. Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Staatliche Stellen sind an der Erstellung der Richtlinie als genehmigende Behörde beteiligt. Eine darüber hinaus gehende Aufsichts- und Kontrollfunktion über die Prozesse im Bereich der Richtlinienerstellung bei der Bundesärztekammer bzw. die dort angesiedelten Gremien sowie die beteiligten Institutionen ist nicht erforderlich. Allerdings gibt es derzeit kaum Aufsichts- und Kontrollfunktionen hinsichtlich der Tätigkeit der Transplantationszentren, insbesondere ihrer Kriterien für Akzeptanz und Ablehnung. Weder die Prüfungs- noch die Überwachungskommission haben hier Einflussmöglichkeiten - geschweige denn eine Aufsichtsfunktion - auf die Transplantationszentren.

Zum Datenschutz

67. Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Datenschutzrechtliche Vorgaben durch das TPG sind völlig ausreichend. Es muss strikt darauf geachtet werden, dass Entwicklungen des medizinischen Fortschrittes durch übertriebene Auslegung von bestehenden Regelungen nicht behindert wird. Dies gilt insbesondere für die notwendige Evaluierung von Spender- und Empfängerdaten sowie Ergebnisdaten, deren Korrelationen uneingeschränkt in den Fachgremien diskutiert werden müssen, bevor eine anonymisierte Darstellung nach außen erfolgt.

68. Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Nein.

Zur Rückverfolgbarkeit von Organen

69. Welche Erfahrungen wurden mit der Rückverfolgbarkeit von Organen im Falle von Komplikationen beim Organempfänger bzw. bei nach Organspende bekannt gewordenen Erkrankungen des Spenders (z.B. Virusinfektionen) gemacht?

Es gibt derzeit keine verbindlichen Richtlinien für die Rückverfolgbarkeit von Organen im Falle von Komplikationen. Die Koordinierungsstelle erfragt in der Regel auf freiwilliger Basis nach erfolgter

Transplantation telefonisch das Ergebnis ab. Bei Auffälligkeiten werden die entsprechenden Zentren, die ein Organ des gleichen Spenders erhalten haben, informiert. Ein systematischer Zugang hierzu existiert nicht. Notwendig wäre, dass Transplantationszentren verpflichtet werden, aufgetretene Infektionen, die möglicherweise vom Spender übertragen wurden, oder maligne Erkrankungen, die beim Empfänger auftreten und vom Transplantat stammen könnten, an die DSO zu melden. Hier muss dann eine entsprechende Registrierung erfolgen und die Zentren, die andere Organe des gleichen Spenders erhalten haben, informiert werden. Die Etablierung eines solchen Sicherheitssystems erscheint zwingend erforderlich.

Anlage

Stellungnahme der Koordinierungsstelle nach § 11 TPG zum Entwurf eines „Gesetzes über Qualität und Sicherheit von menschlichen Geweben und Zellen (Gewebegesetz)“

IGES

1

Anhang 29

Protokoll zum Interview mit Prof. Dr. med. Uwe Heemann, 1. Vorsitzender des Vorstandes der Deutschen Transplantations-Gesellschaft, 18.07.08.

Zur Information u. allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung

Wie beurteilen Sie die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen, die von der BZgA oder anderen Organisationen (Krankenkassen, DSO etc.) durchgeführt wurden?

Die BZgA sollte die Hauptrolle bei der allgemeinen Aufklärung spielen und dafür mit entsprechend mehr Mitteln ausgestattet werden. Dabei sollte sie die Mitarbeiter der DSO in die Informationsveranstaltungen einbeziehen. Allgemeine Aufklärung ist keine originäre Aufgabe der DSO. Auch von Seiten der Krankenkassen sind separate Aktionen nicht nötig.

Eine Evaluation der Aufklärungs-Maßnahmen ist dringend notwendig. Die Zielgruppenorientierung sollte verstärkt werden, etwa in Hinsicht auf Migranten und medizinisches Fachpersonal.

Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende?

In der Bevölkerung bestehen Ängste hinsichtlich des Missbrauchs der Organe.

Zur Situation in den Spendekrankenhäusern

Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes gemacht?

Keine wesentlichen Probleme. Kein Veränderungsbedarf bei den Richtlinien.

Wie wird das Verfahren der sogenannten "non-heart-beating-donors" bewertet?

Die Einführung von Organspende von NHBD der Kategorie 3 (kontrollierter Therapieabbruch mit Herzstillstand bei infauster Prognose) umgeht die präzise Bestimmung des Hirntodes zugunsten der weniger klar definierten Todesfeststellung bei Herzstillstand. Sie ist deshalb abzulehnen. NHBD der Kategorie 1 und 2 werden vermutlich in der Bevölkerung keine Akzeptanz finden.

Welche Erfahrungen wurden in Bezug auf die Meldepflicht der Krankenhäuser nach § 11 Abs. 4 Satz 2 TPG gemacht?

Eine strikte Meldepflicht ist zu befürworten. Die Häufigkeit mit welcher der Hirntod diagnostiziert wird, ist ein Qualitätsmarker für die Arbeit einer Intensivstation.

Deshalb sollte dieser Parameter generell für die Qualitätssicherung eingeführt werden, nicht allein wegen der Organspende.

Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Entscheidender für eine Erhöhung der Organspendezahlen als die Aufklärung der Bevölkerung ist die Aufklärung und Schulung des medizinischen Personals in den Spendekrankenhäusern.

Zu den Angehörigengesprächen

Was müsste getan werden, um die Ablehnungsrate zu senken?

Das medizinische Personal, das den Verstorbenen behandelt hat, hat eine Schlüsselfunktion um die Zustimmungsrate der Angehörigen zu verbessern.

Es ist sinnvoll, wenn ein Mitarbeiter der DSO beim Angehörigengespräch dabei ist.

Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Die Einführung einer Widerspruchslösung würde von der Bevölkerung in Deutschland kaum akzeptiert werden. Eine Diskussion darüber würde der allgemeinen Bereitschaft zur Organspende eher schaden.

Zu den Transplantationszentren (TPZ)

Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung der Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste nach § 16 Abs. 1 Nr. 2 TPG gemacht?

Die Wartelistenführung ist unproblematisch. Die Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer setzt notwendig werdende Änderungen an den Richtlinien zügig um.

Wie stehen Sie zur Aufnahme von "non-resident" Patienten in die Warteliste?

Die Definition des „non-resident“ Patienten ist schwierig, etwa im Falle von Touristen, die in Deutschland ein akutes Leberversagen erleiden und akut ein Organ benötigen, Asylsuchenden, die aber keine deutsche Staatsangehörigkeit haben, oder EU- aber nicht ET-Mitglieder. Deshalb gibt es keine einfachen Lösungen.

Grundsätzlich muss gewährleistet werden, dass ein Patient, der unvorhersehbar und akut einen Organausfall von Leber, Lunge oder Herz hat, im Bedarfsfall ein Organ zur Verfügung gestellt bekommt. Die Einreise von Non-ET Residents zum

Zwecke der Transplantation ist allerdings mit Ausnahme von Lebendspenden nicht akzeptabel.

In diesem Sinne sollte die Bundesregierung auf eine einheitliche Position innerhalb der EU drängen, da die oben genannten Bedingungen nicht in jedem EU-Land gelten. So darf etwa in Polen auch in Akutfällen ein Organ nur mit Zustimmung des Gesundheitsministeriums transplantiert werden.

Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität der TPZ?

Probleme gibt es vor allem bei Herz-, Lunge- oder Leber-Transplantierten. Sie sind oft in der Nachsorge bei Hausärzten, die nicht entsprechend weitergebildet sind, um ein Organversagen zu erkennen oder Probleme bei der Immunsuppression und Infektionen zu behandeln. Nierentransplantierte sind meist bei Nephrologen, die ausreichend weitergebildet sind.

Die Patienten sollten in regelmäßigen Abständen von den Ambulanzen der Transplantationszentren zur Nachsorge gesehen werden. Die Vergütung für die Nachsorge ist bei den Institutsambulanzen dafür nicht ausreichend.

Sinnvoll wäre eine zweigleisige Nachsorgestruktur mit:

1. Vorstellung in Transplantationszentren für die ersten 3 Monate und in Fällen von Komplikationen sowie Vorstellungen alle 3,6 bzw. 12 Monate je nach Abstand zur Transplantation
2. Schwerpunktpraxen für mit ausgewiesener Expertise für die Versorgung von Transplantierten in etwa 6 wöchigen Intervallen

Die Datensammlung der Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung (BQS) ist für die Messung der Qualität der stationären Versorgung sinnvoll. Für die längerfristige Nachverfolgung haben die Krankenhäuser nicht die Daten, da die Pat. nicht ausreichend regelmäßig zur Nachsorge in den TPZ erscheinen.

Generell wird von der BQS bei der Interpretation der Daten die ärztliche Expertise zu wenig herangezogen. Der Umgang der BQS mit den Krankenhäusern kann teilweise als autoritär bezeichnet werden. Wünschenswert wäre ein mehr partnerschaftlicher Stil.

Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen TPZ und DSO (insbesondere hinsichtlich der Übermittlung von Daten für den Bericht nach § 11 Abs. 5 TPG)?

Die Übertragung dieser Aufgabe der Berichtserstellung an die DSO ist nicht sinnvoll. Eurotransplant (ET) oder die BQS sind dafür die geeigneten Institutionen. Die TPZ beklagen sich zu Recht über die Arbeitsbelastung durch die mehrfache Meldung der selben Daten an verschiedene Institutionen.

Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Organtransplantationen?

Die Mindestmengen des G-BA sind sinnvoll, werden aber nicht konsequent umgesetzt.

Ist die Zahl der TPZ in Deutschland angemessen ?

Es gibt zu viele TPZ in Deutschland.

Was müsste tatsächlich und rechtlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der TPZ zu verbessern?

Die Vergütung der Transplantation müsste aus der Deckelung der Klinikvergütung herausgenommen werden.

Zur Koordinierungsstelle und zur Organisation der Organentnahme

Wie beurteilen Sie die Stärken u. Schwächen der Koordinierungsstelle DSO im Hinblick auf die Koordinierung der Organentnahme?

Die DSO erfüllt ihre Koordinierungsaufgabe im wesentlichen gut. Teilweise kommt Kritik aus den Spendekrankenhäusern über Kapazitätsengpässe bei den Koordinatoren.

Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Die Datensammlung für die Berichtserstellung und die eigenständige allgemeine Aufklärung der Bevölkerung gehören nicht zu den eigentlichen Aufgaben der DSO.

Eine wesentliche Tätigkeit der DSO, die auch ausgebaut werden müsste, ist die Weiterbildung der medizinischen Berufe (Ärzte, Pfleger, sonstiges Krankenhauspersonal), nicht allein im Spende Krankenhaus.

Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Oder sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Das Konzept hat sich bewährt, eine stärkere staatliche Aufsicht ist nicht nötig.

Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Es muss ein Monopol sein. Auch die Trennung von den TPZ ist notwendig, auch wenn dadurch die Motivation der TPZ wegfällt, bei den regionalen Spendekrankenhäusern für die Organspende zu werben.

Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Koordinationsfunktion der DSO zu verbessern?

Die DSO sollte die Kapazitäten/Stellen für die Motivationsarbeit in den Kliniken ausbauen und statt dessen auf flächendeckende Bewerbung in der Zivilbevölkerung verzichten.

Zur Vermittlungsstelle und zur Organvermittlung

Welche Erfahrungen wurden mit der Vermittlungsstelle Eurotransplant (ET) gemacht?

Nach den Veränderungen der letzten Jahre kann die Arbeit von ET nun als voll zufriedenstellend beurteilt werden.

Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

Für die Experten o.k., für die Allgemeinheit zu schwer nachvollziehbar.

Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung nach § 16 Abs. 1 Nr. 5 TPG gemacht?

Aktuell gibt es ein Verteilungsungleichgewicht bei den Herzen, das aber durch die Überarbeitung der Richtlinie behoben wird. Bei Lungen-, Nieren-, Leber- und Pankreastransplantation gibt es derzeit keine Probleme.

Hat sich das Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner nach § 12 TPG bewährt?

Ja.

Was müsste tatsächlich und rechtlich geschehen, damit ET seine Vermittlungsfunktion noch besser ausüben kann?

Aktuell besteht kein Veränderungsbedarf.

Zur Überwachungs- und zur Prüfungskommission

Welche Erfahrungen wurden mit der Tätigkeit der Überwachungskommission und der Prüfungskommission gemacht?

Beide Kommissionen werden frühzeitig im Verdachtsfall aktiv. Ein Problem ist, dass es nach der Aufklärung von Verstößen durch die Überwachungskommission bisher zu wenig Unterstützung bzw. Sanktionen seitens der Landesregierungen gab.

Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium bewährt?

Ja, allerdings sollten Überwachungs- und Prüfungskommission zusammengelegt werden.

Zur Lebendspende

Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Ja, da die Lebendorganspende (LOS) immer in gewisser Weise den Spender schädigt. Allerdings ist das Listing von Ausländern bei der LOS auf der Warteliste für postmortal gespendete Organe unsinnig.

Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

Anonyme, altruistische Spenden sind denkbar. Eine anonyme Spende von Organen gegen Geld darf es nicht geben.

Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)?

Sie sind schlecht vernetzt. Informationen werden nicht zwischen den LSK ausgetauscht. Dadurch wird „LSK-Hopping“ bei der Ablehnung durch eine LSK begünstigt.

Es sollte ein Patientenanwalt eingeschlossen werden, der die Belange des Spenders vertritt.

Wie bewerten Sie die Praxis für die Nachsorge der Lebendspender?

Völlig mangelhaft.

Die Finanzierung der Nachsorge sollte gesichert werden und an eine Meldung in ein Lebendspenderegister gekoppelt werden.

Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Hier besteht Handlungsbedarf.

Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären erforderlich, um Organhandel zu unterbinden?

Gering. Ein Problem ist teilweise der Mangel von geeigneten Übersetzern bei den LSK im Falle von Ausländern.

Zum Datenschutz

Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Nein

Zur Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer und der Evaluation der Richtlinien

Wie bewerten Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien?

Grundsätzlich o.k.

Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihrer Anpassung an neue Evidenz (beteiligte Akteure, Transparenz, Geschwindigkeit, Sachgerechtigkeit)?

Grundsätzlich o.k.

Findet eine Evaluierung der Richtlinien für die Wartelistenführung statt und wenn ja, in welcher Form?

Die Evaluierung findet im Rahmen der Arbeit der Ständigen Kommission Organtransplantation statt.

Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Nein, nicht mehr als bisher. Umgekehrt wäre eine stärkere Einbeziehung der Fachexperten beim Entwurf neuer gesetzlicher Regelungen zu wünschen. Das gilt sowohl für die Länder- und die Bundes- als auch die EU-Ebene. Es besteht die Gefahr, dass mit der Mehrheitsentscheidungen von Staaten, die ein viel geringeres Interesse an Organspende und Transplantation haben, auf EU-Ebene nationale Regelungen nachteilig verändert werden.

Anhang 30

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Protokoll Interview mit Dr. Rahmel, 25.06.08

(ergänzt um schriftliche Antworten auf Nachfragen)

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

Situation in den Krankenhäusern

Der Frageblock betrifft ET wenig, deshalb stark verkürzt.

Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

Die Krankenhäuser kritisieren häufig eine nicht ausreichende Vergütung für Aktivitäten im Zusammenhang mit einer (potentiellen) Organspende. Ein Problem auch in anderen ET-Ländern ist daneben der Umstand, dass die Organspender ohnehin knappe Intensivkapazitäten und OPs binden.

Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

- Verbesserte, verstärkte Aufklärung und Schulungen der Intensivmediziner in den Krankenhäusern
- Anreize der Unterstützung der Organspende durch Wegfall der oben angesprochenen Hinderungsgründe
- Änderung des § 11 Abs. 4 S. 2 TPG dahingehend, dass die Krankenhäuser verpflichtet werden, den endgültigen, nicht behebbaren Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms von Patienten, die nach ärztlicher Beurteilung als Spender vermittlungspflichtiger Organe in Betracht kommen, *der Koordinierungsstelle* (nicht – wie bisher – dem (welchem?) zuständigen Transplantationszentrum) mitzuteilen.
- Einführung eines verpflichtenden Auditierungssystems, bei dem insbesondere die Krankenhäuser, bei denen auf Grund der sonstigen Voraussetzungen Spendermeldungen zu erwarten wären, darauf überprüft werden, ob und welche Gründe gegen eine Organspende gesprochen haben, bzw. wie eine Steigerung der Organspendebereitschaft erreicht werden könnte (entsprechend dem "Donor Action Programme" in anderen Ländern).

Sollte es Sanktionen geben für Krankenhäuser, die keine bzw. zu wenige potenzielle Organspender melden?

Eine Sanktionierung erscheint nicht zielführend. Die oben angegebenen Maßnahmen werden zusätzlich zu einem strukturierten Dialog mit Krankenhäusern als sinnvoller erachtet.

Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Die Erhöhung der Spendermotivation sollte vorrangig in größeren Krankenhäusern angestrebt werden, da hier mit einer größeren Steigerungsmöglichkeit der Spenderzahlen gerechnet werden kann.

Zur Todesfeststellung

Wie bewerten Sie das "Non-heart-beating-donors"-Verfahren? Unter welchen Voraussetzungen könnten Sie sich NHBD als Spender vorstellen?

Die Erfahrungen in den Niederlanden zeigen, dass es bei NHBD-Patienten vom Typ 3 (d.h. Spender, bei denen der Herzstillstand erwartet wird nach Unterbrechung lebenserhaltender Maßnahmen) für die Angehörigen emotionale / psychologische Vorteile gibt: Der Verstorbene „fühlt sich tot an“ / der Todeseintritt ist eher nachvollziehbar (im Ggs. zum abstrakteren Hirntodkonzept). Auf der anderen Seite ergeben sich andere, ethische Bedenken (z.B. bzgl. des Zeitpunkts des Abschaltens lebensnotwendiger Apparate).

Für Spender (NHBD-Patienten vom Typ 1 und 2, also Herzstillstand bei Ankunft in der Klinik (Typ 1) oder nach erfolgloser Reanimation (Typ 2)) ist eine entsprechende Logistik und Infrastruktur notwendig. Zudem sind die Akutergebnisse und möglicherweise auch die Langzeitergebnisse nach Transplantation von Spenderorganen von NHBD Typ 1 und 2 denen mit Organen von Spendern nach Hirntod unterlegen, wenn nicht sehr hohe Sorgfaltsanforderungen eingehalten werden.

Würden Sie sich von der Umstellung auf ein anderes Verfahren zur Todesfeststellung (NHBD) eine Steigerung der Organspendezahlen in Deutschland erwarten?

Es sollte bedacht werden, dass zumindest kurzfristig würde eine Umstellung auf das NHBD-Konzept wegen der gerade in Deutschland zu erwartenden Diskussion eher schaden als nützen könnte.

In den Niederlanden hat es keine deutliche Steigerung der Organspendezahlen durch die Einführung des NHBD-Konzepts gegeben. Parallel zu der Steigerung der NHBD (insbesondere Typ3) kam es zu einem Rückgang der Spender mit diagnostiziertem Hirntod, so dass zumindest in diesem Land wohl nur eine Verlagerung von Spendern mit diagnostiziertem Hirntod zu Typ 3 NHBD eingetreten ist. Da von NHBD in der Regel weniger Organe für die Transplantation geeignet sind (praktisch keine Herztransplantation, nur in Einzelfällen Lungentransplantation, weniger Lebertransplantationen) kann diese Verschiebung von Organspende nach Hirntod zu Organspende nach Herztod zu einer Abnahme der Zahl transplantierte Organe führen.

Diese Erfahrung deckt sich allerdings nicht mit der aus anderen Ländern berichteten, so ist es in den letzten Jahren z.B. in Spanien und den USA zu einer deutlichen Steigerung der Organspende durch die Förderung der Spende bei NHBD gekommen. Diese Zunahme war dabei insbesondere auf einen hohen Anteil von NHBD Typ 2 zurückzuführen.

Transplantationszentren

Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität der TPZ, auch im Hinblick auf die Nachversorgung und die psychische Versorgung der Patienten?

Die Ergebnisqualität wird nicht (mehr) regelmäßig von den TPZ an Eurotransplant berichtet, insofern ist eine Beurteilung schwierig. Die von der BQS berichteten Qualitätsindikatoren für die Nieren- und Lebertransplantation zeigen eine im internationalen Vergleich gute Versorgungsqualität. Das 70%-ige Einjahresüberleben nach Herztransplantationen ist im internationalen Vergleich niedrig und eine genauere Analyse erscheint notwendig.

Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der BÄK zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Die Transplantationszentren führen die Wartelisten eigenständig. Über eine gesicherte Datenverbindung haben die Transplantationszentren hierfür jederzeit Zugriff auf die bei Eurotransplant geführte einheitliche Warteliste. Die alltägliche Vermittlungspraxis von Eurotransplant zeigt, dass die Wartelisten sorgfältig gepflegt werden und auf dem aktuellen Stand sind.

Ein spezifisches Problem der thorakalen Organtransplantation ist die sehr hohe Zahl von Patienten, für die ein hochdringlicher Status (High-Urgency (HU)) angefragt wird. Dies zieht einen erheblichen bürokratischen Aufwand bei teilweise nur schwer überprüfbaren Angaben durch die TPZ nach sich. Die Überprüfbarkeit und Transparenz in diesem thorakalen HU-System sollte aus Sicht von Eurotransplant gesteigert sowie die Kriterien der Allokation an die Empfänger verbessert werden.

Während die Richtlinien zur Organvermittlung für die verschiedenen Organe in den zurückliegenden Jahren wiederholten Anpassungen unterworfen wurden, sind die Kriterien zur Aufnahme auf die Warteliste zur Organtransplantation abgesehen von Spezialfragen (Patienten-Compliance, Transplantation bei HIV-positiven Empfängern) nahezu unverändert geblieben. Bei der Aufnahme auf die Warteliste sollte der erwartete Vorteil durch die Transplantation bezüglich Lebenserwartung und Lebensqualität für den Patienten im Vordergrund stehen. Eine entsprechende Anpassung der Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme auf die Wartelisten zur Organtransplantation ist in Vorbereitung.

Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-resident-Patienten" in die Wartelisten?

Eine verbindliche Regelung wäre auch mit Blick auf die im Einzelfall große öffentliche Aufmerksamkeit wünschenswert.

Eurotransplant hat auf der Basis einer freiwilligen Selbstverpflichtung der TPZ für die sogenannten „non-resident-Patienten“, also für Patienten, die nicht die Staatsbürgerschaft eines der ET-Ländern aufweisen oder in einem der ET-Länder ansässig sind, eine sogenannte „5%-Regelung“ eingeführt. Hiernach sollen pro Jahr maximal 5% der Zahl der im

Vorjahr mit einem post-mortal gewonnenen Organ transplantierten Patienten als „non-resident-Patienten“ auf die Warteliste zur thorakalen Organtransplantation (Herz und Lunge) bzw. zur Lebertransplantation aufgenommen werden. Bei dieser 5%-Regelung handelt es sich um eine freiwillige Selbstverpflichtung der TPZ, ohne Sanktionsmöglichkeiten durch Eurotransplant oder andere Stellen. Bei Verstößen erfolgt eine schriftliche Mahnung von ET an das TPZ und das Board von Eurotransplant wird informiert. Zudem hat die Prüfungskommission der Bundesärztekammer einen jährlichen Überblick über die Transplantationsaktivitäten bei „non-resident-Patienten“ seit dem Jahr 2002 erhalten, der jährlich aktualisiert wird.

Es gibt derzeit verschiedene Arbeitsgruppen auf nationaler und internationaler Ebene zu dieser Problematik, die aber bisher noch keine verbindlichen Regelungen erarbeitet haben (auch wg. Einschränkungen durch EU-Recht z.B. bei Notfällen). Aus Sicht von Eurotransplant wäre z.B. eine Koppelung an den Organ-Import aus non-ET-Ländern (Reziprozitätsgedanke) denkbar.

Wie beurteilen Sie Vollständigkeit und Qualität der von den TPZ an ET übermittelten Daten (§ 3 Abs. 2 Vertrag nach § 12)?

Die Qualität und Vollständigkeit der Datenlieferung *bei der Aufnahme* der Patienten auf die Warteliste zur Organtransplantation ist gut, denn Qualität und Vollständigkeit der Daten liegen auch im Eigeninteresse der TPZ: ohne vollständige Daten kann keine Organallokation erfolgen.

Die Vollständigkeit und Qualität der von der TPZ zu liefernden Daten *während der Wartezeit* bis zur Allokation wird seitens Eurotransplant als verbesserungsbedürftig angesehen. Insbesondere bei Anfragen für einen besonderen Dringlichkeitsstatus werden zur Absicherung der Qualität der an Eurotransplant übersandten Daten Kopien von Originalunterlagen angefordert.

Wie beurteilen Sie die Qualitätssicherung in den TPZ?

TPZ sollten - wie in anderen Ländern auch - bzgl. der allokatons-relevanten Faktoren lokal auditiert werden. Bisher findet keine systematische Kontrolle statt, es herrscht wenig Transparenz bzgl. der Situation vor einer Transplantation.

Ganz besonders deutlich wird dies beim derzeitigen Verfahren, hochdringliche Patienten zu identifizieren. Hierzu übersenden die Transplantationszentren Informationen zum klinischen Zustand des Patienten, für den ein Hochdringlichkeitsantrag gestellt wird an Eurotransplant, das diese Informationen dann an die zuständigen Auditoren weiterleitet. Zum Teil kann die Korrektheit der Angaben durch die Anforderung bzw. regelhafte Übermittlung von Kopien von Originalunterlagen überprüft werden, andere Angaben lassen sich allerdings nur bei lokalen Audits (die durchaus retrospektiv erfolgen können), überprüfen. Diese Überprüfungen sollten standardisiert eingeführt werden.

Die Erfahrungen hierzu aus den USA zeigen, dass randomisierte Überprüfungen, im Mittel alle zwei Jahre, bei vermuteten Auffälligkeiten kurzfristig, geeignet sind, die Transplantationszentren zu überprüfen. Dabei werden im ersten Schritt die übermittelten Daten mit den in den Akten dokumentierten Unterlagen durch Dokumentationsassistenten verglichen. Bei Auffälligkeiten oder Unklarheiten werden im zweiten Schritt medizinische Sachverständige eingeschaltet.

Entscheidend ist, die Akteure mit entsprechenden Rechten einschließlich klar umrissener Sanktionen bei etwaigen Verstößen auszustatten.

Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen ET und den TPZ? Was könnte getan werden, um die Zusammenarbeit weiter zu verbessern und effizienter zu gestalten?

Eurotransplant steht in engem Kontakt mit den Transplantationszentren. Dies betrifft zum einen die Kernaufgaben von Eurotransplant: Unterstützung bei der Führung der Warteliste, die Organallokation und Registrierungen der Transplantationen.

Zum anderen sind Vertreter der Transplantationszentren im Rahmen der verschiedenen Beratungsgremien („Advisory Committees“) von Eurotransplant in die Weiterentwicklung der Regelungen von Eurotransplant eingebunden.

Darüber hinaus unterstützt Eurotransplant die Nutzer in den Zentren bei der Anwendung der Applikationen/Software von Eurotransplant und kooperiert mit den Anwendern bei der Weiterentwicklung der Software.

Ein Wunsch von Eurotransplant ist die Verpflichtung der Zentren zur regelmäßigen Übermittlung zum gesundheitlichen Zustand der Patienten auf der Warteliste. Hierdurch könnte zum einen der Allokationsablauf noch effektiver gestaltet und beschleunigt werden. Zum anderen würden diese Daten bei der Weiterentwicklung von prognostischen Modellen, die eine dringlichkeitsorientierte Allokation erlauben, entscheidend helfen können.

Die Vollständigkeit der Daten zum weiteren Verlauf nach der Transplantation, also den Ergebnissen der Transplantation, sind nur sehr unvollständig. Diese Informationen sind aber für Eurotransplant von entscheidender Bedeutung zur Analyse und Weiterentwicklung der Allokationsalgorithmen.

Ist die Zahl der TPZ in Deutschland angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Aus der Erfahrung in anderen Eurotransplant-Mitgliedsländern ergeben sich Hinweise, dass eine stärkere Konzentration/Spezialisierung vorteilhaft sein kann. Dabei ist es aber aus Sicht von Eurotransplant notwendig, dies auf Basis eines Qualitätswettbewerbs zu erzielen. Die Größe eines Transplantationszentrums allein gewährleistet noch nicht gute Qualität. Im Einzelfall kann sie auch nachteilig sein, weil die individuelle Betreuung bei zu vielen Patienten unter Umständen nicht mehr ausreichend sichergestellt werden kann. Die Vorgabe

von Mindestmengen kann zudem Fehlanreize setzen (z. B. weil sie unbegründete HU-Meldungen fördern, um die Anzahl der notwendigen Transplantationen zu erreichen.)

Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der Transplantationszentren zu verbessern?

k.A.

Koordinierungsstelle DSO

Verfügt die DSO über die notwendigen organisatorischen Voraussetzungen (insb. ausreichend personelle Kapazitäten / Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Im internationalen Vergleich ist die Zahl der Koordinatoren bezogen auf die Zahl der Einwohner der Bundesrepublik und der Kliniken niedrig. Die Erfahrungen insbesondere in Spanien haben gezeigt, dass mit mehr Koordinatoren vor Ort in den Kliniken die Spenderzahl gesteigert werden kann.

Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen ET und der DSO? Wie beurteilen Sie den Austausch von Spenderdaten mit der DSO (§ 4 Vertrag nach § 12)? Was könnte getan werden, um die Zusammenarbeit weiter zu verbessern und effizienter zu gestalten?

Nach mehrjährigem Entwicklungsprozess funktioniert die Zusammenarbeit mittlerweile gut. Es gab insbesondere Probleme beim Datenaustausch (auch wegen der parallel aber unabhängig voneinander entwickelten Datensysteme).

Die Trennung von Vermittlung und Koordination wird weiterhin für sinnvoll erachtet, da die Koordinierungsstelle häufig noch sehr eng mit den TPZ verknüpft ist. Durch die „Gewaltenteilung“ zwischen Koordination der Spende und Vermittlung der Spenderorgane wird das Risiko eines Missbrauchs minimiert. In Ländern, in denen Koordination und Vermittlung nicht von einander getrennt sind, untersteht die zuständige Institution in der Regel unmittelbarer staatlicher Kontrolle.

Wie beurteilen Sie insgesamt die Tätigkeit der Koordinierungsstelle? Wo sehen Sie die Stärken und Schwächen?

k.A.

Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinationsfunktion besser ausüben kann?

Wie oben bereits ausgeführt, sollte die verpflichtende Meldung von potentiellen Spendern an die Koordinierungsstelle (nicht an das Transplantationszentrum) durch Änderung des § 11 Abs.4 Satz 2 TPG eingeführt werden, verbunden mit einer anschließenden Kontrolle von Kliniken, die sich an der Gemeinschaftsaufgabe Organspende nicht oder nur in begrenztem Maße beteiligen, obwohl dies vom Patientenspektrum und den strukturellen Voraussetzungen her zu erwarten wäre, z.B. durch lokale Audituntersuchungen (s.o.).

Hat sich das Koordinationsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Ja, das Koordinationsmonopol im Bereich der Organtransplantation hat sich bewährt; weitere Dienstleister sollte es nicht geben. Eine Competition am Sterbebett um Organspender muss in jedem Fall vermieden werden.

Vermittlungsstelle Eurotransplant**Wie viele Mitarbeiter sind bei ET aktuell beschäftigt (Wie viele Vollzeitäquivalente könnten rechnerisch Deutschland zugeordnet werden)? Verfügt ET über die notwendigen personellen und organisatorischen Voraussetzungen sowie Befugnisse, um ihre Funktion auszuüben?**

Bei ET sind 71,4 FTE tätig, davon - aufgrund des ca. 60%-Finanzierungsanteils Deutschlands - 43 für Deutschland zuständig.

Eurotransplant erfüllt neben der Kernaufgabe der Vermittlungstätigkeit noch zahlreiche damit verbundene weitere Aufgaben, wie z. B. die Analyse der Allokationsprozesse und soweit möglich -ergebnisse zur Weiterentwicklung der Allokationsregeln. Der zunehmende Wunsch nach nationaler Differenzierung der Allokationsregeln stellt eine besondere Herausforderung dar. So ist eine sorgfältige Kommunikation mit den unterschiedlichen Auftraggebern und Interessengruppen in den verschiedenen Ländern notwendig. Die Anpassung der Allokationsalgorithmen gemäß den verschiedenen nationalen Erfordernissen einschließlich Dokumentation, Schulung des Personals und Unterhalt ist aufwendig. Zudem ist Eurotransplant mit einer Vielzahl von externen Anfragen konfrontiert. Bezogen auf die Vielzahl der immer komplexer werdenden Anforderungen arbeitet ET daher am Limit.

Weitere Befugnisse (z.B. Sanktionsgewalt) sind nicht notwendig. Das bisherige System der Meldung von Verstößen oder sonstigen Vorkommnissen an die Prüfungskommission wird als sinnvoll und ausreichend angesehen.

Welche Qualitätssicherungsmaßnahmen führt ET durch? Wie sehen die Ergebnisse aus?

ET ist ISO-zertifiziert, führt eine Analyse von "near-accidents" durch, hat einen internen QM-Manager. Daten werden doppelt erfasst, um Fehleingaben zu vermeiden. Grundsätzlich erfolgt die Dateneingabe elektronisch (durch die TPZ), es werden jedoch Plausibilitätskontrollen der von TPZ eingeführten Daten durchgeführt. Durch eine stärkere Automatisierung der Dateneingabe und des Vermittlungsprozesses könnte die Gefahr potentieller menschliche Fehler noch weiter reduziert werden.

Es ist eine Umfrage unter den TPZ geplant, um die Servicequalität zu erfassen, da es bisher kaum strukturiertes Feedback von den TPZ gibt. Grundsätzlich erfolgt nur eine ET-interne Kontrolle der Umsetzung von Richtlinien in Entscheidungsalgorithmen; keine externe Zertifizierung. Aktuell wird erprobt, durch die Verwendung von „Rules Engines“ bei der datentechnischen Erstellung der Matchlisten die Umsetzung von Richtlinien in programmierte Entscheidungsalgorithmen transparenter zu machen.

Über welche Daten zur Qualität der Organspende und Transplantationsmedizin in Deutschland verfügt ET (Struktur-, Prozess-, Ergebnisqualität)?

ET verfügt über Daten zur Prozessqualität, einzelne Aspekte dieser Auswertung werden im Rahmen des jährlichen Berichts der Prüfungskommission der Bundesärztekammer zur Verfügung gestellt. Eine detaillierte zentrums-spezifische Auswertung erfolgt allerdings mangels Ressourcen und klarem Auftrag nicht.

Bei der Evaluierung von Allokationsregeln muss sich Eurotransplant derzeit auf den Einfluss der Regelungen auf die Warteliste beschränken. So sind Aussagen zur Mortalität auf der Warteliste und damit zur Berücksichtigung der Dringlichkeit der Transplantation bei der Allokation möglich. Da Ergebnisdaten nach der Transplantation Eurotransplant nicht vollständig zur Verfügung stehen, können Aussagen zur Berücksichtigung der Erfolgsaussicht durch die Allokationsregeln nicht getroffen werden. Diese Daten gehen derzeit nur noch an BQS und stehen dann für ET nicht in der notwendigen Patientenbezogenheit zur Verfügung; die zentrenbezogenen Auswertungen der BQS sind für eine sinnvolle Analyse nicht ausreichend.

Insgesamt herrscht eine zu geringe Qualitätstransparenz. Der BQS-Ansatz des strukturierten Dialogs mit Krankenhäusern ist sinnvoll, aber es fehlt der internationale Vergleich (z.B. zur Evaluation der Einführung des MELD-Scores).

Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie grundsätzlichen Änderungsbedarf? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der BÄK zur Organvermittlung gemacht?

Die Allokationsregeln unterliegen einer ständigen Weiterentwicklung und Differenzierung.

Die Regeln zur **Nierentransplantation** haben sich bewährt, sie berücksichtigen Erfolgsaussicht (Gewebeübereinstimmung), Dringlichkeit (HU-Verfahren) und allgemeine Gerechtigkeitsaspekte (bundeseinheitliche Berücksichtigung der Wartezeit).

Mit der Einführung der **Leberallokation** unter Berücksichtigung des MELD-Scores ist ein objektives, transparentes, insbesondere die Dringlichkeit der Transplantation berücksichtigendes Allokationsverfahren eingeführt worden, dass zu einer deutlichen Abnahme der Sterblichkeit auf der Warteliste zur Lebertransplantation geführt hat. Dieses neue Allokationssystem ist als „lernendes System“ eingeführt und die seit der Einführung im Dezember 2006 durchgeführten gezielten Anpassungen zeigen den Erfolg dieses flexiblen Konzeptes.

Die **thorakale Organallokation** (Herz und Lunge) ist derzeit problematisch: Objektive, valide, transparente Kriterien für eine Allokation an elektiv gelistete Patienten unter Berücksichtigung von Dringlichkeit und Erfolgsaussicht fehlen. Daher erfolgt die Allokation für die thorakalen Organe in der Mehrzahl der Fälle (> 60% der Fälle) über das sogenannte „high urgency (HU)“-Verfahren. Dadurch gibt es einen bedeutenden Anteil von Fällen mit größeren diskretionären Entscheidungsmöglichkeiten und eingeschränkter Entscheidungstransparenz / objektiver Nachvollziehbarkeit (Konflikt Sachgerechtigkeit im Einzelfall vs. Transparenz/Objektivierbarkeit). Große Zentrumsunterschiede deuten hier auf die Gestaltungsspielräume der einzelnen Akteure hin.

Das **HU-Konzept** ist jedoch generell notwendig, um sachgerechte Entscheidungen zu ermöglichen, da, wie dargelegt, standardisierte Allokationskriterien wie bei der Leberallokation derzeit nicht vorliegen. Dieses Problem ist allerdings nicht auf Deutschland oder den Eurotransplantraum beschränkt, sondern erfasst alle Allokationsstellen, die eine patienten-orientierte Organallokation durchführen. In den USA ist kürzlich für die Lungenallokation ein Scoring-System, das Dringlichkeit und Erfolgsaussicht berücksichtigt, eingeführt worden. Eurotransplant analysiert derzeit mit den verschiedenen nationalen Experten, ob eine Einführung dieses oder eines ähnlichen Score-Systems für die Lungenallokation auch in den ET-Ländern sinnvoll und möglich ist.

HU-Fälle bei Lebertransplantationen sind stark standardisiert (HU-Anteil ca. 10%), die Anwendung des MELD-Scores als Kriterium bei der elektiven Allokation reduziert die Notwendigkeit für das HU-Verfahren hier erheblich.

Eine höhere Gewichtung des **Regionalfaktors** wird nicht als sinnvoll erachtet. Der von den Befürwortern unterstellte positive Anreiz für die TPZ, sich um die Organspende zu kümmern, ist nicht belegt. Auch erscheint das mit dem heutigen Verfahren erreichte Ausmaß an Transparenz und Nachvollziehbarkeit in der Allokation wichtiger als eine nur eventuell mögliche Steigerung der absoluten Zahl von Organspenden.

Ein häufiger Streitpunkt ist das **beschleunigte Vermittlungsverfahren**: hierbei findet ein Wechsel von der patienten-orientierten zur Zentrums-orientierten Allokation statt, wenn eine Patienten-orientierte Allokation nicht (mehr) möglich ist. Dies zieht eine reduzierte Transparenz und Berechenbarkeit der Allokation nach sich (diskretionäre Zentrumsallokation). Daher sind stärkere Kontrollen notwendig (aktuelle Neuerung: Begründungspflicht für die Auswahl des Empfängers durch das jeweilige TPZ).

Hilfreich bei der Umsetzung des beschleunigten Vermittlungsverfahrens wäre eine Datenbank über Gefahren bei Risikoorganen (z.B. bei Spenden mit Tumor). Es sollte besser beurteilt werden können, welches Risiko für den Empfänger tatsächlich besteht; ggf. könnten auch Qualitätskategorien für Spender-Organen eingeführt werden, die den Transplantationszentren eine Entscheidungshilfe bei der Akzeptanz eines Spenderorgans und bei der Auswahl eines geeigneten Empfängers im Rahmen des beschleunigten Vermittlungsverfahrens geben könnten. Möglicherweise ließe sich so auch eine durchgehend patienten-orientierte Organallokation durch Eurotransplant auch bei Organen mit erweiterten Spenderkriterien erzielen.

Die **Gewichtung der Wartezeit** in der Allokation entspricht zwar einem allgemeinen Gerechtigkeitsgefühl, bei der Allokation nicht renaler Organe besteht aber kein deutlicher Zusammenhang zwischen zunehmender Wartezeit einerseits und Dringlichkeit und Erfolgsaussicht der Transplantation andererseits. Es ist tendenziell sogar so, dass die Dringlichkeit mit Zunahme der Wartezeit durch einen Selektionseffekt hin zu stabilen Patienten abnimmt.

Die Richtlinien zur Organtransplantation der Bundesärztekammer werden von ET umgesetzt. Insbesondere einige der initial erstellten Richtlinientexte weisen jedoch einen Interpretationsspielraum auf. So sind die Prozent-Gewichtungen der verschiedenen Einflussfaktoren in der Nierenallokation rein sachgemäß nicht bei jeder Allokation bei jedem Spender einhaltbar, daher wurde eine mittlere Gewichtung gemäß der angegebenen Prozentzahlen bei der Umsetzung berücksichtigt. Diese Interpretation wurde zwischenzeitlich von der Bundesärztekammer bestätigt.

Hat sich das Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 12 TPG bewährt? Sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Das Konzept zur Beauftragung einer nicht staatlichen Vermittlungsstelle hat sich aus Sicht von Eurotransplant bewährt: Neben der fachlichen Kontrolle durch die Prüfungskommission wird so eine zusätzlich rechtliche / staatliche Kontrolle ermöglicht.

Die Beauftragung von Eurotransplant als Vermittlungsstelle ermöglicht darüber hinaus eine internationale Kooperation, die bei der Übertragung an eine nationale staatliche Stelle – sofern überhaupt gewünscht und rechtlich möglich – neu aufgebaut werden müsste. Eine Trennung in internationale Allokation für selektierte Patientengruppen und nationale für die übrigen Patienten wäre dabei arbiträr und in der praktischen Umsetzung auch unter Berücksichtigung nationaler Austauschbilanzen kaum umsetzbar. Dies zeigt auch die Erfahrung in Europa außerhalb des Eurotransplant-Verbundes: Abgesehen von der ebenfalls multinationalen Kooperation „Scandiatransplant“ findet kein Patienten-gerichteter Austausch von Spenderorganen zwischen den verschiedenen europäischen Organaustauschorganisationen (OEO) statt.

Zur Überwachung der Tätigkeit der Vermittlungsstelle: Welche Erfahrungen wurden mit der Prüfungskommission (PK) gemacht? Verfügt die Prüfungskommission über die notwendigen organisatorischen Voraussetzungen und Kompetenzen, um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Die Prüfungskommission führt regelmäßige Kontrollen der Vermittlungstätigkeit von Eurotransplant durch u.a. im Rahmen von Visitationen vor Ort. Bei diesen Überprüfungen hat die Kommission keine Verstöße gegen das Transplantationsgesetz durch Eurotransplant festgestellt.

Von Eurotransplant an die Prüfungskommission gemeldete (Verdachtsfälle von) Allokationsauffälligkeiten werden sorgfältig und konsequent von der Prüfungskommission analysiert. Es besteht allerdings keine Auskunftspflicht der Zentren gegenüber der Prüfungskommission und die Prüfungskommission selbst hat keine eigenen Sanktionsmöglichkeiten. Sie ist daher auf die Zusammenarbeit mit anderen Institutionen angewiesen. Dies kann die abschließende Bearbeitung von Allokationsauffälligkeiten verzögern und zu Doppeluntersuchungen führen. Zumindest eine enge Verzahnung mit den zuständigen staatlichen Stellen ist daher wünschenswert.

Wie häufig hat eine Überprüfung von Vermittlungsentscheidungen durch die Prüfungskommission stattgefunden? Wie hoch ist der Anteil der von der PK geprüften Entscheidungen an den von ET getroffenen Entscheidungen? Wie häufig wurden Vermittlungsentscheidungen der ET durch die PK beanstandet? Wie haben sich diese Zahlen im Zeitverlauf ermittelt? Welche Konsequenzen wurden aus den Beanstandungen gezogen?

Im Rahmen von Visitationen werden Einzelfälle stichprobenartig untersucht (ca. 1-5% der Fälle). Zudem erfolgt eine nicht-systematische Prüfung der Umsetzung von Richtlinien in Algorithmen. Ferner werden Einzelfälle, die durch die PK bearbeitet werden oder eine besondere mediale oder sonstig begründete Aufmerksamkeit aufweisen, analysiert.

Darüber hinaus gibt es eine jährliche allgemeine Berichtspflicht: ET stellt der Prüfungskommission dazu einen ca. 400-seitigen Bericht zur Verfügung, dessen Berichtsgegenstände in enger Abstimmung mit der Prüfungskommission auf der Basis des Beauftragungsvertrages von ET entwickelt wurden und nahezu jährlich den Wünschen der PK gemäß, aber auch auf Initiative von ET, angepasst wird, um die Allokationsvorgänge bei Eurotransplant und die weiteren gewünschten Informationen transparent zu machen. Dieser Bericht stellt alle im Beauftragungsvertrag genannten Parameter dar und gliedert sich in die Abschnitte

- a) Spenderorgane (nennt die Anzahl gemeldeter Organe und Gründe, warum ggf. keine Transplantation erfolgt ist),
- b) Wartelisten (gibt detaillierte Auskunft über Wartelistenbewegungen pro Zentrum mit den festgelegten Kenngrößen (Alter, Geschlecht, Versicherungsstatus...) einschließlich Mortalität auf der Warteliste und Abmeldungen von der Warteliste aus anderen Gründen),

c) Transplantationen (gibt detaillierte Auskunft über alle Transplantationsaktivitäten der deutschen Zentren einschließlich aller Kombinationstransplantationen)

d) Organangebote (aufgegliedert nach abschließend transplantierten und nicht transplantierten Patienten wird über alle Organangebote und etwaige Ablehnungsgründe berichtet).

Weiter berichtet Eurotransplant regelmäßig über

- Verhältnis vom Standard- zum beschleunigten Vermittlungsverfahren für die verschiedenen Organe
- Mittlere Anzahl von Organangeboten, die nötig ist, bis eine Vermittlung erfolgt
- Verhältnis gemeldeter zu angebotenen, akzeptierten und transplantierten Organen
- Anzahl der hochdringlichen Transplantationen
- Internationalen Organaustausch

Darüber hinaus haben sich die Organsachverständigen in jedem Jahr individuelle Schwerpunktthemen gesetzt, die teilweise komplette Serien von Allokationsentscheidungen umfassten (z.B. wurde im letzten Jahr durch die Lebersachverständigen jede Splitleberallokation analysiert; andere Organsachverständige führten eine Analyse der Organallokationsalgorithmen durch).

Von der PK wurde alle einzeln überprüften Vermittlungsentscheidungen der Vermittlungsstelle als mit dem TPG und den Richtlinien zur Organallokation konform eingestuft. Aus dem Visitationen und Einzelfallberichten ergaben sich verschiedene, mittlerweile umgesetzte Anregungen zu Anpassungen der Dokumentationsverfahren und der Berichtspflichten für ET.

Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium insgesamt bewährt? Wo sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten?

Die Überwachungsmöglichkeiten gegenüber Eurotransplant (s.o.) sind u.E. effizient und ausreichend. Es sind derzeit im Vertrag jedoch keine Verfahrensregelungen zur Klärung von etwaigen Unstimmigkeiten, Unklarheiten oder Differenzen der Auslegung zwischen den Vertragsparteien vorgesehen.

Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Die Zentren berichten an ET nicht (mehr) regelmäßig die Ergebnisse der Transplantation. Somit beschränken sich die Analysen von ET bezüglich des Erfolges der Allokation i.d.R. darauf, ob Allokationsregeln einen Einfluss auf die Anzahl/den Anteil vermittelter Organe und/oder auf die Wartelistenmortalität haben (zu den Einschränkungen dieses Indikators s. weiter unten).

Von entscheidender Relevanz wäre aber der (Langzeit-)Erfolg der Transplantation. Denn ob es als Erfolg angesehen werden kann, dass z.B. auch Organe mit erweiterten

Spenderkriterien vermittelt werden konnten, kann nur unter Berücksichtigung der Ergebnisse der Transplantation beurteilt werden. Zur Bedeutung des „Net-benefit“-Konzeptes zur Bewertung des Transplantationserfolges hat Eurotransplant im vorhergehenden Schreiben schon Unterlagen übersandt. Dieser wichtige Aspekt kann bei unseren Analysen derzeit, wie dargelegt, nicht beleuchtet werden.

Dass – wie in einigen Richtlinien vorgesehen – nur über Teilaspekte der Transplantation eines bestimmten Organes oder mehrerer Organe berichtet werden soll, ist wenig sinnvoll. Wenn z.B. über die Vermittlung von Organen mit erweiterten Spenderkriterien berichtet werden soll, sind diese Informationen, selbst wenn man Daten zum Akut- und Langzeiterfolg der Transplantation für diese Teilmenge hätte, wenig aufschlussreich, wenn man sie nicht in Relation zu Ergebnissen der Transplantation von Organen ohne erweiterte Spenderkriterien setzt/setzen kann. Insofern ist Eurotransplant der Meinung, dass die Daten im Zusammenhang mit den Transplantationsaktivitäten in Deutschland einschließlich der erzielten Ergebnisse zusammengeführt werden sollten. Auswerteschwerpunkt und ggf. Berichtspflicht müssten dann zwischen den Institutionen (Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung, Deutsche Stiftung Organtransplantation, Bundesärztekammer mit ihren Kommissionen, Eurotransplant) abgesprochen bzw. festgelegt werden.

Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Die Behandlung von Patienten mit terminalen Organversagen einerseits und von Empfängern nach der Transplantation andererseits unterliegt mit dem stetigen medizinisch-wissenschaftlichen Fortschritt einem stetigen Wandel. Dies zieht einen ständigen Bedarf zur Überprüfung und ggfls. Anpassung der Regeln im Bereich der Organtransplantation nach sich. Dies betrifft sowohl die Regeln zur Aufnahme auf die Warteliste zur Organtransplantation als auch im Besonderen die Vermittlungsregeln. Die Übertragung der Aufgabe an die Bundesärztekammer erlaubt eine medizinisch-fachlich kompetente, gleichzeitig den geschilderten Erfordernissen entsprechend hinreichend flexible Weiterentwicklung der Richtlinien und wird daher positiv bewertet.

Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenlagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Die Qualität der deutschen Richtlinien ist insgesamt so gut, dass andere Länder sie häufig übernehmen. Allerdings ist das Verfahren mühsam und langwierig. Zudem fehlt für einzelne Fragen eine adäquate Datenbasierung aus der Qualitätssicherung für die Änderung der Richtlinien. Mitunter erfolgen die Änderungen eher ereignisgetrieben. Das Verfahren könnte noch transparenter gestaltet werden (z.B. wie Inek und USA, wo Änderungsvorschläge im Internet zur Diskussion gestellt werden und die erfolgten Rückmeldungen bei der weiteren Diskussion berücksichtigt werden können). Die Zusammensetzung der Ständigen

Kommission erlaubt allerdings schon jetzt eine breite Repräsentanz verschiedener Interessen.

Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Angesichts der rechtlichen Diskussion in der Bundesrepublik Deutschland im Zusammenhang mit der Wesentlichkeitstheorie könnte eine Einbindung staatlicher Stellen hilfreich sein. Es sollte aber nur eine Rechts-/Verfahrensaufsicht geben, keine inhaltliche Prüfungskompetenz (Fachaufsicht).

Zum Datenschutz

Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Die datenschutzrechtlichen Vorgaben bereiten in der praktischen Umsetzung in den meisten Punkten keine Probleme. Allerdings erscheint die Frist zur Aufbewahrung personenbezogener Daten von nur 10 Jahren (und der anschließenden Löschungspflicht) nach den Erfahrungen von Eurotransplant als zu kurz. Hier bereitet die praktische Umsetzung erhebliche Probleme, da ein Teil gerade der länger zurückliegenden Daten noch in Papierform vorhanden und eine selektive Löschung der personenbezogenen Daten damit sehr aufwendig ist. Zudem sind die Fristen für die Datenspeicherung europaweit nicht einheitlich, so dass widersprechende Regelungen in den an Eurotransplant beteiligten Ländern bestehen.

Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?

Ja, eine solche Notwendigkeit besteht. Derzeit hat jedoch niemand einen klaren Auftrag zur Auswertung der Daten zu Forschungszwecken.

Zur Rückverfolgbarkeit von Organen

Welche Erfahrungen wurden mit der Rückverfolgbarkeit von Organen im Falle von Komplikationen beim Organempfänger bzw. bei nach Organspende bekannt gewordenen Erkrankungen des Spenders (z.B. Virusinfektionen) gemacht?

Die Rückverfolgung der Organe funktioniert. So werden von der Koordinierungsstelle nachträglich übermittelte Befunde vom Spender an alle Empfängerzentren weitergeleitet; denkbare Probleme bei der Nachverfolgung aufgrund unterschiedlicher Datensysteme ET-DSO sind mittlerweile überwunden.

Darüberhinaus übermitteln Transplantationszentren wichtige Befunde, die möglicherweise auch andere Empfängerzentren des Spenders betreffen könnten, an ET. Von Eurotransplant werden diese Daten dann (anonymisiert) weitergeleitet.

Wenn Eurotransplant bekannt ist, dass auch Gewebe von dem betroffenen Spender gewonnen wurden und welche Gewebebank die Gewebe erhalten hat, werden auch diese Gewebebanken informiert. Eine feste, direkte bilaterale Kooperation in diesem Sinne ist derzeit mit Bio Implant Services (BIS) in den Niederlanden etabliert. Andere (deutsche) etwaig betroffene Gewebebanken werden indirekt über die Koordinierungsstelle erreicht.

Anhang 31

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragen an den VdAK / AOK-BV

beantwortet durch VdAK / AOK-BV

Stand 04.09.2008

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

1 Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1 Welche allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende hat Ihre Organisation in den letzten Jahren durchgeführt?

Der **VdAK/AEV e.V.**, seine Landesvertretungen und Mitgliedskassen nehmen den gesetzlichen Auftrag, die Öffentlichkeit und ihre Versicherten über die Organspende zu informieren, sehr ernst. Dabei gibt es vielfältige Aktivitäten, z.B.

- Telefonische und persönliche Beratung von Versicherten; bei weitergehenden Fragestellungen Verweis an die entsprechenden Stellen (BZgA, Info-Telefon u. a.)
- Veröffentlichungen in Versichertenzeitschriften und im Internet,
- Verteilung von Organspendeausweisen und Aufklärungsunterlagen,
- Pressekonferenzen und Expertengespräche,
- Unterstützung von Selbsthilfeorganisationen, z.B. im Projekt zur Ausbildung von ehrenamtlichen Botschaftern für Organspende in Zusammenarbeit mit DSO und BDO in NRW (in Planung)
- Unterstützung und Finanzierung der DSO-Projekte, z.B. www.fuers-leben.de, Organspendefilm für Schulen,
- Finanzierung des Infotelefon Organspende über den DSO-Haushalt.

Im Mai 2008 haben wir unsere Mitgliedskassen über die geänderte Verordnung zum Organ- und Gewebespendeausweis informiert, dies wurde von einigen Ersatzkassen zum Anlass genommen, die Versicherten erneut aktiv anzusprechen.

Der **AOK-Bundesverband** führt als Dienstleister der AOKs regelmäßig bundesweite Maßnahmen zur Unterstützung der Aufklärung der Bevölkerung über die Organspende durch. In jüngster Zeit insbesondere: Reform des gemeinsamen AOK-Internetauftritts zur Organspende unter www.aok.de; redaktionelle Betreuung regelmäßiger Beiträge zum Thema Organspende in Mitgliederzeitschriften inkl. Beilage des Organspendeausweises (z.B. VIGO, Bleib Gesund, AOK-Care); Druck und Verteilung von Flyern (z.B. anlässlich des neuen Organspendeausweis 2008); Ausstattung der Geschäftsstellen mit Infomaterial und dem neuen Organ- und Gewebespendeausweis; Presseaktivitäten (z.B. zum Tag der Organspende); fachliche Unterstützung der Mitglieder bei deren eigenen Aufklärungs- oder Presseaktivitäten.

Auch die **AOKs** selbst informieren ihre Mitglieder regelmäßig über die Organspende, unterstützen Selbsthilfeorganisationen und gemeinsame Aufklärungsaktivitäten mit den Behörden auf Landesebene, finanzieren über den DSO-Haushalt die Aufklärungsaktivitäten der DSO z.B. bei der Kampagne und Internetseite www.fuers-leben.de aber auch das sehr erfolgreiche Infotelefon Organspende von DSO und BZgA. Jeder AOK-Versicherte hat zudem die Möglichkeit, eine ärztliche Beratung zu diesem Thema über die AOK-eigenen Info-Hotlines (Clarimedis, AOK Care Telefon, AOK Service Telefon, AOK Gesundheitskompass) zu erhalten.

Sowohl der VdAK als auch der AOK-Bundesverband engagieren sich nicht zuletzt dadurch in besonderer Weise für die Belange der Organspende und –transplantation, dass sie mit jeweils zwei Mitarbeitern als Mitglieder in der Ständigen Kommissionen Organtransplantation der Bundesärztekammer vertreten sind und dort aktiv mitarbeiten. Hinzukommen z.B. auch besondere Einzelaktionen wie die Finanzierung eines Heißluftballons mit Werbung, der auf das Thema aufmerksam macht.

Wie die **in Anlage beigefügte Übersichten** der regelmäßigen Aktivitäten der AOK und des VdAK/AEV bzw. seiner Landesvertretungen und Mitgliedskassen zur Förderung der Organspende zeigen, kommen die Krankenkassen ihrer Aufgabe mit großem Engagement der verantwortlichen Mitarbeiter nach.

1.2 Welche Zielrichtung und welche inhaltlichen Schwerpunkte hatten die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen?

Zielrichtung der allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen der Krankenkassen ist die ergebnisoffene Information der Versicherten zum Thema Organspende. Berichte über erfolgreiche Transplantationen anhand persönlicher Fallbeispiele von Versicherten in den Mitgliederzeitschriften weisen auf die Notwendigkeit der Organspende hin und sollen eine positive Einstellung zur Organspende und Empathie für die schwierige Situation der Patienten auf der Warteliste fördern. Diese Maßnahmen richten sich bei Publikationen in den Mitgliederzeitschriften der AOKn z.B. insbesondere auch an junge Menschen, wenn über die Gruppe „Junge Helden“ um Frau Kotter berichtet wird. Das hat zum Ziel, gerade auch junge Menschen für das Thema zu sensibilisieren. Generell sollen die Menschen angeregt werden, sich mit dem Thema zu beschäftigen, es mit ihrer Familie zu diskutieren und eine Entscheidung zu treffen. Dabei geht es uns auch darum, unbegründeten Ängsten vor einer vorzeitigen Therapiebeendigung wegen der Organspende vorzubeugen. Wir weisen daher immer deutlich darauf hin, dass dies aufgrund der in Deutschland vorgesehenen doppelten Todesfeststellung durch zwei unabhängig voneinander prüfende Ärzte ausgeschlossen ist.

Neben eher passiven Maßnahmen wie dem Auslegen von Flyern und Organspendeausweisen werden deshalb vor allem konkrete Projekte wie z.B. ein Modellprojekt in NRW zur Ausbildung ehrenamtlicher Botschafter für die Organspende, Preisverleihungen zur Auszeichnung von Krankenhäusern, die sich besonders um die Förderung der Organspende verdient gemacht haben, Pressegespräche oder Veranstaltungen zum Tag der Organspende durchgeführt.

1.3 Wie beurteilen Sie die von Ihrer Organisation durchgeführten allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Das Engagement der Ersatzkassen und der AOKs im Bereich der Aufklärung ist hoch. Berichten in Mitgliederzeitschriften werden mehrmals im Jahr veröffentlicht, es werden vielfältige Projekte durchgeführt oder unterstützt. Die hohe Zustimmungquote in der Bevölkerung (siehe Frage 1.6) zeigt, dass die Information der Bevölkerung grundsätzlich funktioniert und die einzelnen Aktivitäten der Krankenkassen als auch gemeinschaftliche Aktivitäten z.B. mit den Landesbehörden praktisch alle Bevölkerungsschichten erfassen. Die Frage der Wirksamkeit im Hinblick auf die Zustimmung zur Organspende im konkreten Falle des Hirntodes eines Angehörigen ist differenzierter zu sehen (siehe Frage 1.6). Ausbaufähig ist noch der Bereich der persönlichen Beratung beim Ausfüllen eines Organspendeausweises. Aufgrund der Tatsache, dass viele Versicherte nur selten den Kontakt zu den Geschäftsstellen suchen, war dies bisher schwierig umzusetzen. Hier sehen wir aber neue Chancen im Zuge der Einführung der elektronischen Gesundheitskarte durch die Einbindung des behandelnden niedergelassenen Arztes. Das Erstellen der EGK zusammen mit dem Arzt kann zukünftig auch die Gelegenheit bieten, sich mit Beratung des Arztes zur Organ- und Gewebespendedebereitschaft zu äußern und dies auf der Karte zu dokumentieren.

Im Hinblick auf die grundsätzliche Wirksamkeit der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung von Seiten der Krankenkassen liegen uns keine konkreten Erkenntnisse vor. Es ist möglicherweise aber nicht gänzlich auszuschließen, dass die Bevölkerung hinter der Aufklärung über und Werbung für die Organspende durch die Kassen immer auch – wengleich irrational und unbegründet – ein Eigeninteresse vermuten wird, z.B. darin, Intensivbehandlungskosten bei Sterbenden zu sparen, um sie vorzeitig der Organgewinnung zuzuführen, oder darin, dass – unbestritten – Ersatzbeschaffung von Nieren teure Dialysen erspart, wengleich bei anderen Organtransplantationen der rein ökonomische Benefit für die Kassen eher fraglich sein dürfte. Die Wirksamkeit der Aufklärungsmaßnahmen wäre möglicherweise höher, wenn sie gerade nicht erkennbar von den Krankenkassen käme, d.h. nicht in ihrer organisatorischen, sondern nur in ihrer finanziellen Mitverantwortung läge. Es sollte daher aus

unserer Sicht sorgfältig geprüft werden, ob im Hinblick auf die Wirksamkeit der Aufklärungsmaßnahmen nicht zu bevorzugen wäre, dass die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung wahrnehmbar von neutralen Stellen (z.B. Behörden, behördlich beauftragten Institutionen (BZgA) oder Stiftungen) betrieben wird, die von den Kassen finanziell unterstützt werden. Dieses Verfahren hat sich auch schon beim Infotelefon Organspende bewährt. Darüber hinaus wird bereits die gesamte Aufklärungs- und Pressearbeit der Deutschen Stiftung Organtransplantation von den Kassen mit Beträgen in Millionenhöhe finanziert.

1.4 Wie beurteilen Sie die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen der BZgA, der DSO und anderer Akteure insbesondere auf Landes- und Kommunalebene, z. B. Gesundheitsämter, Krankenhäuser, Ärztekammern etc., hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die hohe Zustimmungquote in der Bevölkerung (siehe Frage 1.6) zeigt, dass die Information der Bevölkerung grundsätzlich funktioniert und sowohl die einzelnen Aktivitäten der Krankenkassen als auch gemeinschaftliche Aktivitäten z.B. mit den Landesbehörden praktisch alle Bevölkerungsschichten erfassen.

Die von der BZgA durchgeführten allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen bleiben neben der Beteiligung am Info-Telefon in der Regel auf die Zurverfügungstellung von Materialien und die Unterstützung bei Projekten beschränkt, was sicher auf die begrenzten finanziellen Mittel zurückzuführen ist. Außerordentlich erfolgreich ist das von der BZgA inhaltlich betreute und den Krankenkassen über das DSO-Budget finanzierte Infotelefon Organspende. BZgA und DSO haben in der Vergangenheit einzelne gemeinsame Projekte durchgeführt. Angesichts der eng bemessenen Finanzmittelausstattung der BZgA war deren Handlungsspielraum stark begrenzt. Die Zusammenarbeit der beiden Institutionen sollte in Zukunft intensiviert werden.

Für die DSO besteht keine gesetzliche Verpflichtung, sich an einer an die Öffentlichkeit adressierten Aufklärung zu beteiligen. Allerdings ist die DSO gemäß dem Vertrag mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und der Bundesärztekammer nach § 11 TPG (§ 2 Abs. 3 Nr. 2 des Vertrages nach § 11 TPG) und gemäß ihrer Satzung zur Öffentlichkeitsarbeit, zur Durchführung von Informationsveranstaltungen und zu einer engen Kommunikation mit den Leistungserbringern verpflichtet und betätigt sich sehr engagiert in diesem Bereich. Neben konkreten Projekten wie etwa dem Schulfilm zur Organspende oder der Internetseite www.fuers-leben.de ist sie auch sehr präsent in den Medien, z.B. durch Beteiligung an Diskussionsrunden im Fernsehen und Rundfunk oder durch entsprechende Presseaktionen. Die in den letzten Jahren gestiegene Organspenderate scheint die Wirksamkeit dieser Maßnahmen zu belegen. Allerdings wäre eine engere Abstimmung mit den anderen beteiligten Akteuren teilweise wünschenswert. Nicht vernachlässigt werden sollte zudem die für die Steigerung der Meldung von Organspendern außerordentlich wichtige Aufklärung der Mitarbeiter auf den Intensivstationen.

Nach unserem Kenntnisstand werden Projekte auf Landes- und Kommunalebene meist gemeinsam durch alle beteiligten Akteure initiiert, so dass eine gesonderte Bewertung nicht möglich ist. Eigenständige Projekte von Gesundheitsämtern oder Ärztekammern sind uns nicht bekannt. Zur Häufigkeit, Intensität, Qualität und Wirksamkeit der Maßnahmen anderer Akteure auf der Landes- und Kommunalebene liegen uns keine konkreten Erkenntnisse vor.

1.5 Wie schätzen Sie die Arbeit von Selbsthilfegruppen ein, die auf dem Gebiet der Organspende tätig sind, um die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zu fördern?

Eine Aufklärung breiter Bevölkerungsschichten über möglichst vielfältige Wege muss ein Hauptansatzpunkt der Aufklärungsarbeit sein. Hier nehmen Selbsthilfegruppen einen wichtigen Teil

der gesamtgesellschaftlichen Aufgabe wahr, da sie aus erster Hand und eigenem Erleben berichten und die Menschen emotional ansprechen können. Sie sind entscheidende Multiplikatoren medizinischer Grundinformationen bis hin zu detailliertem medizinischen Fachwissen. Durch die Authentizität der Betroffenen wird der Stellenwert der Organspende und Transplantation für jeden Einzelnen glaubwürdig vermittelt. Daher sind sie u.a. ein wichtiger Partner zur Verbreitung der Organspendeausweise in der allgemeinen Bevölkerung. Da die Medien oft Ängste schüren, die im Zusammenhang mit Organspende und –transplantation stehen, ist die Arbeit der Selbsthilfegruppen besonders wichtig, um seriöse und sachliche Informationen an die Öffentlichkeit weiterzugeben.

Die Arbeit der Selbsthilfegruppen wird von den gesetzlichen Krankenkassen auch finanziell unterstützt.

1.6 Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende (Missbrauch, Hirntodkonzept, ungenügende med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)? Falls ja, gehen die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen ausreichend auf diese Befürchtungen ein?

Darüber, ob und in welchem Umfang es in der Bevölkerung tatsächlich spezifische Befürchtungen gegenüber der Organspende insbesondere hinsichtlich der oben angeführten Aspekte gibt, liegen in Deutschland bisher keine empiriebasierten Erkenntnisse vor. Eine weitere fundierte Erforschung dieses Gebietes und die Umsetzung der Ergebnisse v.a. beim Umgang mit den Angehörigen können ein möglicher Schlüssel zur Steigerung der Akzeptanz der Organspende sein. Diese Forschung ist aus Sicht der Kostenträger allerdings eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe.

Die offen geäußerten Vorbehalte in der Bevölkerung gegen die Organspende sind jedoch gering. Gemäß einer Umfrage in 2001 stehen ihr 85% der Deutschen positiv gegenüber, 68% wären bereit, nach dem Tod Organe zu spenden. Eine Befragung im Jahre 2003 ergab sehr ähnliche Ergebnisse. Trotz intensiver Öffentlichkeitsarbeit der Krankenkassen, der BZgA, der DSO und der Selbsthilfeverbände verfügen jedoch nur 11% der über 16-jährigen einen Organspendeausweis. Hauptursache dafür sind allerdings weniger konkrete Befürchtungen als vielmehr die Scheu, sich mit dem Thema Tod auseinander zu setzen und mit der eigenen Familie darüber zu reden.

Daher fällt die Entscheidung über eine konkrete Organspende doch in den meisten Fällen den Angehörigen zu. Die Ablehnungsquote der Angehörigen auf Intensivstationen im Falle des Hirntodes ist mit bis zu 45% deutlich höher. Neben kulturellen Faktoren oder Charakteristika des Verstorbenen ist eine ablehnende Haltung gegenüber der Organspende zumeist in einem fehlenden oder falschen Verständnis vom Hirntod, der Angst vor dem „Ausgeschlachtetwerden“ und in der Sorge, bei einem möglichen Organspender könnten lebenserhaltende Maßnahmen vorzeitig eingestellt werden, begründet. Als wohl wichtigster Faktor wird dabei das fehlende oder falsche Verständnis des Hirntodes angesehen.

Die Diskrepanz zwischen der öffentlichen Zustimmung und der deutlich geringeren Zustimmung der Angehörigen auf Intensivstation zeigt, wie wichtig hier eine umfassende Betreuung und Information ist, mit der nach unserer Einschätzung jedoch die *allgemeine öffentliche Aufklärung allein* überfordert ist. Die Trennung des Hirntods vom Tod der anderen Organe ist eine kulturgeschichtlich sehr neue Entwicklung, die erst durch die moderne Intensivmedizin möglich wurde. Sie lässt sich nur schwer in das gewachsene und tief verwurzelte Verständnis vom Tod einfügen. Der Tod bei laufender Beatmung und schlagendem Herzen ist für viele Menschen nicht fassbar, selbst einige beteiligte Mediziner haben damit Probleme. Eine fundierte und einfühlsame Vermittlung des Wissens über den Hirntod ist deshalb eine der wichtigsten Aufgaben der behandelnden Ärzte in der konkreten Gesprächssituation mit den Angehörigen, die vor der Frage nach einer Organspende stehen muss.

Die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen können die Menschen dazu anregen, sich mit dem Thema Organspende zu beschäftigen sowie eine Entscheidung zu treffen, zu dokumentieren und mit den Angehörigen zu sprechen. Selbstverständlich werden Bedenken im Rahmen des Möglichen in den

regelmäßigen Publikationen der Krankenkassen ebenfalls aufgegriffen und mit sachlichen Argumenten entkräftet. Allerdings ist vieles besser im persönlichen Gespräch mit einer sachkundigen Vertrauensperson zu klären, die auch in der Lage ist, Transparenz über die Abläufe, die beteiligten Organisationen und notwendige medizinische Maßnahmen bei der Organspende herzustellen. Daher sollten nach unserer Auffassung vor allem Ärzte hierfür geschult werden. Diese Schulungen müssen Teil der ärztlichen Fortbildung sein und können von den Ärztekammern, der DSO und den Transplantationszentren ausgehen. Auch muss dieses Thema in die universitäre Ausbildung der Ärzte integriert sein. Daneben erscheint die Wissensvermittlung über das Hirntodsyndrom und Organspende als gesamtgesellschaftliche Aufgabe auch im schulischen oder universitären Rahmen sinnvoll. Ein niederländisches Organspende-Informationsprogramm wurde bei Studenten evaluiert und zeigte eine hohe Wirksamkeit hinsichtlich einer Steigerung der Spendebereitschaft und des Wissens über Organspende und -transplantation.

1.7 Wie ist die Finanzierung der von Ihrer Institution durchgeführten Bevölkerungsaufklärung geregelt? Wie werden die für die Durchführung der Kampagnen verfügbaren Mittel beurteilt?

Die Finanzierung der Aufklärungsmaßnahmen erfolgt, soweit sie nicht über das DSO-Budget vergütet sind, in der Regel aus den Verwaltungsausgaben der Krankenkassen; auch für die Förderung von Selbsthilfegruppen stehen gesonderte Mittel zur Verfügung. Uns ist bisher nicht bekannt, dass eine geplante Aufklärungsaktivität im Bereich Organspende an der Nicht-Verfügbarkeit der erforderlichen finanziellen Mittel gescheitert wäre. Insofern kann die Verfügbarkeit von Mitteln für die Aufklärung derzeit nur als ausreichend beurteilt werden. Unter dem hohen politischen Druck zur Senkung der Verwaltungskosten der Krankenkassen ist jedoch zu befürchten, dass für die Krankenkassen Projekte mit einem hohen finanziellen Aufwand in diesem Bereich zukünftig zunehmend schwerer zu realisieren sein werden.

1.8 Wie beurteilen Sie die Verteilung der Verantwortung für die allgemeine Aufklärung auf verschiedenen Akteure, und wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen den für die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung zuständigen Akteure?

Eine Aufklärung breiter Bevölkerungsschichten über möglichst vielfältige Wege und unterschiedliche Ansprechpartner muss ein Hauptansatzpunkt der Aufklärungsarbeit sein. Nur so kann eine größtmögliche Glaubwürdigkeit erreicht werden. Daher spricht aus unserer Sicht nichts grundsätzlich gegen eine Verteilung der Verantwortung für die allgemeine Aufklärung über die Organspende auf verschiedene Akteure. Der Koordinierungsstelle ist in § 2 Abs. 1 TPG zwar die Aufgabe der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung vom Gesetzgeber gerade nicht zugewiesen worden. Es ist aber nur konsequent, dass der Koordinierungsstelle diese Aufgabe im Beauftragungsvertrag auch durch die Kassen zugewiesen wurde. Aus unserer Sicht spräche nichts dagegen, dass der Koordinierungsstelle diese Aufgabe auch gesetzlich zugewiesen wird. Die hohe grundsätzliche Zustimmungsquote in der Bevölkerung (siehe Frage 1.6) zeigt, dass sich das bisherige Vorgehen bei der allgemeinen Aufklärungsarbeit bewährt hat.

Insbesondere im Hinblick auf die sehr unterschiedlichen Organspendequoten in den Bundesländern (vgl. dazu die jüngste Pressemeldung der DSO zur Entwicklung der Organspendezahlen im ersten Halbjahr 2008), wäre es allerdings besonders wichtig, die Gründe dafür besser zu erforschen, um sich möglichst mit einer abgestimmten einheitlichen Aufklärungsstrategie und gezielt koordinierten Maßnahmen an erkennbaren Best Practices zu orientieren, anstatt lediglich wahllos das sogenannte „Gießkannenprinzip“ zu intensivieren. Dabei wäre die Kooperation der beauftragten Organisationen aus Sicht der Krankenkassen insbesondere durch die Definition klarer Verantwortlichkeiten zu verbessern.

In diesem Zusammenhang wäre auch durchaus sorgfältig zu diskutieren, ob oder in welchem Umfang es zielführend sein könnte, die Rolle der Krankenkassen bei der Durchführung der allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung über die Organspende sinnvoller Weise eher auf die eines maßgeblichen Financiers zu beschränken. Den Krankenkassen wird bei eigenem öffentlichen Werben für die Organspende vermutlich – sei es auch noch so unbegründet – immer auch ein gewisses Eigeninteresse unterstellt, z.B. weitere Behandlungskosten bei Sterbenden zu sparen, um sie vorzeitig der Organgewinnung zuzuführen. Möglicherweise findet die allgemeine Aufklärung der Bevölkerung noch mehr Resonanz, wenn Sie von als neutral wahrgenommenen Stellen kommt (z.B. Behörden oder Stiftungen).

1.9 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Siehe hierzu die obigen Ausführungen unter 1.6 und 1.8 (insbesondere zu länderübergreifenden Benchmarks).

Die Einrichtung eines Organspenderegisters hat, wie die Erfahrungen anderer europäischer Länder gezeigt haben, nur geringen Einfluss auf die Steigerung der Organspenderate und ist deshalb nicht empfehlenswert.

Anlässlich der aktuellen Diskussion um die Wahrung der Patientenrechte am Lebensende und die Therapiebegrenzung sollte das Thema differenziert in die Diskussion um die Patientenverfügungen eingehen, damit für den Falle eines möglichen Hirntodes differenzierte Regelungen im Hinblick auf eine mögliche Organspende getroffen werden können.

Die inhaltliche Koordinierung der Maßnahmen der verschiedenen Akteure durch eine zentrale Stelle auf Landesebene oder die BZgA könnte hilfreich sein.

2 Situation in den Krankenhäusern

2.1 Welche Gründe gibt es dafür, dass sich nicht noch mehr Krankenhäuser an der Organspende beteiligen?

Entscheidend ist aus unserer Sicht nicht allein die Anzahl der sich beteiligenden Kliniken, sondern auch die Intensität der Beteiligung derjenigen Kliniken, die primär als potenzielle Spenderkrankenhäuser anzusehen sind (Kliniken mit Neurochirurgie und Intensivstation).

Die möglichen Gründe dafür sind vielfältig:

- Kliniken ohne Neurochirurgie oder Intensivstation kommen als Spenderkrankenhäuser tendenziell nicht in Frage.
- Die Verpflichtung der Krankenhäuser, Organspender zu melden, wird nicht kontrolliert und sanktioniert.
- Die psychische Belastung durch das Angehörigengespräch ist für Ärzte und Pflegepersonal hoch, insbesondere, wenn diese nicht ausreichend geschult sind. Die DSO bietet ihre Unterstützung an, die allerdings nicht häufig genutzt wird.
- Die Einbindung der DSO im Angehörigengespräch nach Feststellung des Hirntodes ist gemäß der entsprechenden BÄK-Richtlinie nicht obligatorisch. Möglicherweise ist dies auch eine Ursache für die hohe Ablehnungsrate durch die Angehörigen.
- In Studien wurden ethische Vorbehalte gerade auf Seiten des Pflegepersonals gegenüber dem Hirntodkriterium belegt.

- Mögliche Organspender werden häufig nicht identifiziert. Das Erkennen der Symptome eines Hirntodes sowie die Einschätzung, ob ein Spender aus medizinischer Sicht geeignet ist oder ob Kontraindikationen vorliegen, erfordert besondere medizinische Kenntnisse. Aus einer regionalen Analyse der Todesfälle nach einer primären oder sekundären Hirnschädigung geht hervor, dass die grundsätzliche Möglichkeit einer Organspende bei Patienten mit akuter Hirnschädigung und klinischen Zeichen einer Hirnstammareflexie nicht immer erkannt oder erwogen wird.
- Die Refinanzierungsmodalitäten der Krankenhausaufwände für Maßnahmen im Zusammenhang mit Organspenden sind dem Klinikpersonal nur unzureichend bekannt, so dass die Angst vor vermeintlichen wirtschaftlichen Nachteilen sie davon abhält, die Organspende zu unterstützen.
- Die Verwaltungsleitungen der Kliniken unterstützen die Organspende zum Teil nicht ausreichend, weil sie durch das Image des „organspendefreundlichen“ Krankenhauses befürchten, Patienten zu verlieren.
- Die Krankenhausstruktur in Deutschland ist „zergliedert“ (1.400 Krankenhäuser mit Intensivstationen, z.B. in Spanien ca. 250). Die Einbindung aller Krankenhäuser ist deshalb rein organisatorisch deutlich schwieriger. Gerade in den vielen kleineren Krankenhäusern sind Organspendefälle extrem selten und die notwendigen Maßnahmen kaum bekannt.
- Ärzte und Pflegepersonal des Spenderkrankenhauses sehen den direkten Erfolg der Organspende nicht. Ihnen bleiben nur die unangenehmen Arbeiten (Aufklärung trauernder Angehöriger, Pflege eines Toten, nächtliche Entnahmen usw.).

Welche Gründe für die zu geringe Beteiligung und die zu geringe Melderate jeweils ausschlaggebend sind, ist ohne aussagekräftige Daten zum tatsächlichen Organspendepotential nicht sicher zu sagen. Entsprechende Datenquellen der Krankenkassen können aus rechtlichen Gründen nicht genutzt werden. Somit ist es fast unmöglich, mit gezielten Maßnahmen ein stärkeres Engagement der Krankenhäuser zu erreichen.

Nachdem immer wieder ein finanzieller Nachteil für die Krankenhäuser, die Organspender betreuen, als Ursache für die mangelnde Mitwirkung benannt wurde, wurde im Jahr 2004 eine Aufwandsentschädigung eingeführt, die den Aufwendungen der Krankenhäuser umfassender gerecht wird. Eine Steigerung der Zahl der Organspender ließ sich allerdings in der Folge dieser Maßnahme bisher nicht ablesen. Zum Teil ist aber auch das Wissen über die Abläufe und die (umfangreiche) Finanzierung der Aufwendungen der Spenderkliniken bei der Organspende dem Krankenhauspersonal nicht hinreichend bekannt. Das zeigt sich nicht zuletzt darin, dass die von den Kassen über die DSO bereitgestellten Mittel für die Aufwandsersatzung der Spenderkliniken und die Hirntoddiagnostik nach Aussagen der DSO noch immer nicht von allen Kliniken, die Organspenden durchführen, abgerufen werden. Vor diesem Hintergrund ist anzunehmen, dass in einigen Kliniken Hemmschwellen gegenüber der Förderung der Organspende auch wegen Unkenntnis der Finanzierungsmodalitäten bestehen, die durch bessere Information, Aufklärung und Unterstützung seitens der Klinikleitungen und der DSO beseitigt werden können.

Aktuell mag die allgemeine öffentliche Diskussion um die vermeintliche generelle Finanznot der Kliniken, aufgrund von fehlenden Informationen solche unnötigen Hemmschwellen in tragischer Weise noch besonders verstärken. Hier wird die Pressearbeit des Aktionsbündnisses zur „Rettung der Krankenhäuser“ zum Teil auf dem Rücken der Wartelistenpatienten ausgetragen, deren Chancen auf eine Organspende durch die immer stärker werdende Verunsicherung des Klinikpersonals nur weiter sinken. So ist die Zahl der Organspende im ersten Halbjahr 2008 gegenüber dem Vorjahreszeitraum bereits deutlich niedriger ausgefallen.

2.2 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende zu steigern und die Qualität der Organspende zu verbessern?

Tatsächlich: Neben den schon eingeführten Maßnahmen, die die DSO für die Krankenkassen, die Bundesärztekammer und die DKG wahrnimmt - wie die Unterstützung der Kliniken durch erfahrene Teams in der Hirntoddiagnostik und in den Angehörigengesprächen bis hin zur Organisation der Organentnahmen und des Organtransports - ist eine bessere Einbindung aller Krankenhäuser erforderlich. Dies kann durch feste Ansprechpartner in den Krankenhäusern in Form eines Transplantationsbeauftragten gefördert werden, aber v.a. durch geeignete Schulungen und Fortbildungen des Klinikpersonals insbesondere über die Kriterien des Hirntodsyndroms, die religiösen, ethischen und medizinischen Grundlagen der Organspende und die dringliche Situation der Patienten auf den Wartelisten. Eine enger und regelmäßiger Kontakt der DSO und der Transplantationszentren mit den Kliniken ist aus unserer Sicht von besonderer Bedeutung.

Auch der Aufklärung des ärztlichen und pflegerischen Klinikpersonals auf den Intensivstationen über die umfangreichen Refinanzierungsmodalitäten für die Aufwendungen der Kliniken bei der Organspende über die DSO kommt besondere Bedeutung zu, um lediglich „gefühlten“ Hemmschwellen vorzubeugen (siehe Punkt 2.1).

Rechtlich: Zunächst muss wie in 2.1 beschrieben analysiert werden, welche Gründe tatsächlich für die zu geringe Beteiligung der Krankenhäuser verantwortlich sind und wie darauf gezielt eingewirkt werden kann. Es erscheint daher sinnvoll, für den Bereich der Umsetzungspraxis der Meldeverpflichtung der Kliniken aus § 11 Abs. 4 TPG aussagekräftige Daten zu sammeln und auszuwerten, um gezielt die Ursachen für die mangelnde Kooperation eines Teils der Krankenhäuser angehen zu können. Um eine entsprechende rechtliche Grundlage zu schaffen, könnte ggf. auch die Dokumentations- und Berichtspflicht der Kliniken im Rahmen der externen vergleichenden Qualitätssicherung nach § 137 SGB V ausgedehnt werden auf den Bereich der Identifikation potenzieller Organspender gemäß TPG bei bestimmten geeigneten Indikationsbereichen. Hier könnte aus unserer Sicht der strukturierte Dialog in dem dafür vorgesehenen geschützten Raum unter Beteiligung geeigneter Koordinatoren der DSO wesentliche Erkenntnisse hervorbringen und die gemeinsame Erarbeitung von gezielten Unterstützungsmaßnahmen ermöglichen. Dabei wäre obligatorisch in jedem Einzelfall zu erheben, warum bei hirntoten Patienten keine Meldung als potenzieller Organspender erfolgte.

Die Einbindung der DSO im Angehörigengespräch nach Feststellung eines Hirntodes sollte obligatorisch erfolgen; allerdings sollte auch dann darauf geachtet werden, dass das Gespräch ergebnisoffen geführt wird. Für den Fall der obligatorischen Einbindung der DSO müsste dann möglicherweise die Anzahl der für die DSO tätigen Koordinatoren erhöht werden. Eine Verpflichtung zur Meldung von möglichen Organspendern vor Feststellung der Hirntods, wie sie in den USA existiert, lehnen wir aus ethischer Sicht allerdings ab.

2.3 Werden die mit einer Organspende zusammenhängenden Leistungen der Krankenhäuser adäquat vergütet? Sollte die Vergütung der Krankenhäuser durch die DSO beibehalten werden?

Nachdem von jeher finanzielle Nachteile der Krankenhäuser, die die Organspender betreuen, als Ursache für die mangelnde Mitwirkung von der Krankenhausesseite benannt wurden, wurde im Jahr 2004 ein aus der DRG-Kalkulation abgeleitetes Modulsystem leistungsgerechter Pauschalen zur Aufwandsentschädigung für die mit den (auch frustranen) Organspenden zusammenhängenden Leistungen eingeführt. Die zusätzlichen Vergütungen haben allerdings bisher nicht zu einer steigenden Teilnahme der Krankenhäuser an der gesamtgesellschaftlichen Aufgabe der Organspende geführt (vgl. Ausführungen zu 2.2). Es liegen jedoch bisher keine datenbasierte Hinweise vor, dass die Ursache darin zu suchen wäre, dass die Kassen ein zu niedriges Finanzvolumen für die Aufwandserstattung bereit gestellt hätten. Denn einer im Jahr 2007 von der DKG beim Deutschen Krankenhausinstitut in Auftrag gegebenen Studie zufolge hielten unter denjenigen Krankenhäusern, die selbst ihre Aufwände im Rahmen des Organspendeprozesses

kalkuliert hatten, ca. 60% die Höhe der Pauschalen für in etwa kostendeckend. Der gleichen Studie des DKI ist ebenfalls zu entnehmen, dass ca. 70% der befragten Intensivstationen der Meinung sind, dass eine Erhöhung der Aufwandserstattungen keinen Anreiz zur Erhöhung der Organspendezahlen darstellen würde. Lediglich ca. 8% der befragten Intensivstationen würden von einer Erhöhung der Aufwandserstattung eine deutliche Steigerung der Organspendezahlen erwarten. Dies bestätigt die Aussage der DSO in der letzten Budgetverhandlungsrunde im Jahr 2006 gegenüber den Kostenträgern, dass die für die Aufwendungen der Spenderkrankenhäuser bereitgestellten Finanzmittel zum Teil von den Kliniken noch nicht einmal abgerufen werden. Insofern stellt sich bis zum jetzigen Zeitpunkt das für die Aufwandserstattung insgesamt bereitgestellte Finanzvolumen von ca. 5 Mio. € pro Jahr als sowohl von der Gesamthöhe als auch von der Vergütungshöhe der einzelnen Module her als ausreichend dar.

Zwar wurde bereits im Jahr 2004 flankierend vereinbart, die Pauschalen zu gegebener Zeit zu evaluieren und ggf. anzupassen. Die Kostenträger haben ihre Bereitschaft, die Nachkalkulation der Pauschalen durch ein geeignetes Institut zu unterstützen, auch in der letzten DSO-Budgetrunde im Jahr 2006 wieder bekräftigt. Bis zum Jahr 2008 wurde dieses bereits mehrfach wiederholte Angebot der Kassen von der Krankenseite nicht aufgegriffen. Wir erwarten jedoch, dass die DKG das Evaluierungsangebot der Kostenträger aus dem Jahr 2004 nun im Laufe des Jahres 2008 und im Kontext der allgemeinen Kampagne zur Rettung der Krankenhäuser nicht länger ungenutzt lassen können wird.

Die Auszahlung der Vergütungen an die Spenderkrankenhäuser über die DSO ist ohne Alternative. Eine direkte Vergütung der Aufwände der Spenderkrankenhäuser im Rahmen der Organspende durch die Kostenträger der verstorbenen Spender scheidet mangels sozialrechtlicher Leistungspflicht aus, da mit dem Tod des Versicherten auch seine Mitgliedschaft in der gesetzlichen Krankenversicherung endet. Andererseits kann das Risiko frustraner Beschaffungsversuche von Organspenden nicht allein dem Sozialversicherungsträger eines einzelnen Organspenders- oder auch -empfängers übertragen werden, sondern sollte (im Wege einer Mischkalkulation) gemeinschaftlich von allen Kostenträgern übernommen werden.

2.4 Sollte die Organspende stärker auf größere Krankenhäuser / Krankenhäuser mit Neurochirurgie konzentriert werden, oder sollte versucht werden, auch die kleineren Krankenhäuser / Krankenhäuser ohne Neurochirurgie zu einer stärkeren Beteiligung an der Organspende zu motivieren?

Sofern Krankenhäuser der Maximalversorgung bzw. Krankenhäuser mit Neurochirurgie sich noch nicht ausreichend beteiligen, sollten diese weiterhin intensiv einbezogen werden. Angesichts der Zergliederung der deutschen Krankenhausstruktur wird es aber zusätzlich notwendig sein, auch kleinere Krankenhäuser mit Intensivstationen in die Organspende einzubinden. Wie sich den Abrechnungsdaten der Krankenkassen entnehmen lässt, hat darüber hinaus der Anteil der Menschen, die aufgrund eines Polytraumas in Kliniken der Maximalversorgung behandelt werden und dort einen Hirntod erleiden, in den letzten Jahren kontinuierlich abgenommen. Dies liegt zum Einen am grundsätzlichen Rückgang unfallbedingter Polytraumata, zum Anderen bedingt die Verlegungspraxis der Kliniken, dass der Hirntod zunehmend häufig nicht mehr beim erstbehandelnden Maximalversorger eintritt, sondern in nachbehandelnden kleineren Krankenhäusern. Patienten mit infauster Hirnschädigung werden zudem immer häufiger nicht in Kliniken der Maximalversorgung aufgenommen, sondern in den primär versorgenden Häusern ohne neurochirurgische Abteilung behandelt. Aus DSO-Kreisen liegt aus dem Jahr 2005 eine Untersuchung vor, nach der festgestellte Hirntod in 77% der Fälle eine andere Ursache hat [Deutsches Ärzteblatt 102: A260-A264]. Die Beschränkung der Einbindung auf die Krankenhäuser der Maximalversorgung in die Gemeinschaftsaufgabe Organspende ist deshalb nicht ausreichend, vielmehr ist eher in der Mitarbeit einer größeren Zahl von Krankenhäusern bei der Gemeinschaftsaufgabe Organspende ein gangbarer Weg für eine Erhöhung der Organspenden zu sehen.

3 Transplantationszentren

3.1 Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität der TPZ, auch im Hinblick auf die Nachversorgung und die psychische Versorgung der Patienten?

Die Transplantationsleistungen sind seit dem Jahr 2004 beginnend mit der Herztransplantation nach und nach in das Verfahren der externen vergleichenden Qualitätssicherung (sog. BQS-Verfahren) einbezogen worden. Dabei werden beispielsweise Sterblichkeit und Komplikationsraten ermittelt. Die Ergebnisse zeigen, dass allgemein von einer guten Versorgungsqualität der Transplantationszentren auszugehen ist.

Allerdings ist die Spannweite der Krankenhausergebnisse in einigen Bereichen sehr hoch, beispielsweise gibt es sowohl ein Krankenhaus, bei denen kein Patient nach Pankreastransplantation mit einem funktionierendem Pankreastransplantat entlassen wurde, als auch Krankenhäuser, bei denen alle Patienten nach Pankreastransplantation mit einem funktionierendem Pankreastransplantat entlassen wurden. Krankenhäuser mit auffällig schlechten Ergebnissen werden im Rahmen des sogenannten Strukturierten Dialogs um eine Stellungnahme gebeten. Im Bereich der Herztransplantation wurden beispielsweise sechs Krankenhäuser im Jahr 2007 um Stellungnahme zu ihren im Erfassungsjahr 2006 auffälligen Ergebnissen bei der In-Hospital-Letalität gebeten. Zeigen sich dabei Qualitätsmängel, werden Zielvereinbarungen abgeschlossen und deren Einhaltung engmaschig kontrolliert. So konnte beispielsweise im Bereich der Herztransplantation bei auffälligen Krankenhäusern Veränderungen hinsichtlich der Indikationsstellung zur Transplantation, des intensivmedizinischen Managements und der immunsuppressiven Therapie eingeleitet werden.

Über das BQS-Verfahren werden auch Daten zur Nachversorgung der Patienten (1- und 2-Jahres-Follow up) gesammelt. Im Bereich der Nierentransplantation erweist sich die Bewertung der Versorgungsqualität des Transplantationszentrums selbst als schwierig, da die Weiterbehandlung in der Regel im vertragsärztlichen Sektor erfolgt und damit nicht in seiner Verantwortung liegt. Zukünftig wird dies über die Etablierung einer sektorenübergreifenden Qualitätssicherung anzugehen sein.

Zur Qualität der psychischen Versorgung in den Transplantationszentren liegen uns keine Erkenntnisse vor.

3.2 Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung von Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der BÄK zur Aufnahme in die Warteliste gemacht?

Bei der Führung der Wartelisten durch die TPZ sind bislang keine organisatorischen Probleme bekannt geworden. Allerdings sollte aus unserer Sicht die gesetzlich vorgesehene Möglichkeit der Delegation der Führung von Wartelisten der Zentren an die DSO gestrichen werden, da dies mit dem Prinzip der Trennung des Koordinierungs- und Vermittlungsprozesses unvereinbar ist und ohnehin nur als Übergangsregelung gedacht war.

Die medizinischen Kriterien zur Aufnahme auf die Warteliste oder deren Ablehnung sind in den Richtlinien der BÄK geregelt. Nach unserer Erfahrung sind die Kriterien sehr weit gefasst und lassen sehr viel Spielraum für die individuelle ärztliche Entscheidung, deren Gründe in den Transplantationszentren zu dokumentieren und im Bericht nach § 11 Abs. 5 TPG dazustellen sind. Diese weite Fassung der Kriterien scheint einerseits inhaltlich notwendig zu sein, erschwert aber andererseits die Nachprüfbarkeit der Entscheidungen. Auffälligkeiten in Einzelfällen aus diesem Bereich werden von der Prüfungskommissionen dann überprüft, wenn Auditoren beispielsweise im Rahmen der Bewertung von Dringlichkeitseinstufungen Unregelmäßigkeiten feststellen.

Entscheidend für die Zusammensetzung der Wartelisten in den TPZ ist jedoch nicht nur die Entscheidung der behandelnden Ärzte dort. Vielmehr finden entscheidende Weichenstellungen für die Praxis der Aufnahme auf die Warteliste schon im niedergelassenen Bereich durch die Überweisungspraxis der Vertragsärzte an ein TPZ statt. Insbesondere kann darüber, ob eine Nicht-Überweisung an ein TPZ für eine Wartelistenaufnahme immer nur medizinische Gründe hat oder in Einzelfällen (z.B. bei umsatzstarken Patienten von Dialyseeinrichtungen) auch auf ökonomischen Motiven beruhen könnte, nur spekuliert werden. Hierzu liegen uns keine Daten und Erkenntnisse vor, da diese Entscheidungen nicht Gegenstand der Dokumentation der Berichte nach § 11 Abs. 5 TPG und der Überwachungsaufgaben der Prüfungskommission sind. Gerade dieser Bereich ist jedoch von entscheidender Bedeutung auch für die Zusammensetzung der Warteliste nach sozialem oder Versichertenstatus.

Eine Rechtsgrundlage zur Einbindung des niedergelassenen Bereichs in die Überwachungsaktivitäten der Prüfungskommissionen fehlt ebenso wie eine grundsätzliche Möglichkeit der Überprüfung der Tätigkeit der niedergelassenen Ärzte oder der behandelnden Ärzte in den TPZ durch Stichproben.

3.3 Wie beurteilen Sie die Aufnahme von "non-ET-resident-Patienten" in die Wartelisten? Sehen Sie diesbezüglich Regelungsbedarf?

Der Frage der Aufnahme von Non-ET-Residents (und insbesondere NON-EU-Residents) in die Wartelisten bei Eurotransplant kommt wachsende Bedeutung zu, da insbesondere Fälle aus diesem Bereich in der jüngeren Vergangenheit wiederholt für öffentlichkeitswirksame negative Presse gesorgt haben und somit das Vertrauen der Bevölkerung in die Organspende zu gefährden drohen (Kiel, Essen).

Grundsätzlich ist gleichwohl zunächst festzustellen, dass die Aufnahme von Non-ET-Residents unabhängig von ihrem jeweiligen Wohnsitz-, bzw. Herkunftsland in die Wartelisten für postmortale Organspenden bei Eurotransplant grundsätzlich rechtskonform ist, da zum Einen die Inanspruchnahme der Gesundheitsleistungen in Deutschland und speziell der deutschen Kliniken auch allen ausländischen Patienten als Privatversicherten offen steht. Zum Anderen fehlt bisher aber eine verbindliche Regelung zum Schutz des Zugangs der Bürger aus ET-Mitgliedsländern (sogenannten ET-Residents) zu den aus diesen Ländern postmortal gespendeten Organen sowohl im nationalen Recht, im EU-Recht oder in den Richtlinien der Bundesärztekammer. Schwierig gestaltet sich dabei schon die konkrete Definition des Merkmals des „Non-ET-Residents“ im Hinblick auf Umgehungsmöglichkeiten, durch die es in der Praxis immer wieder zu Anwendungsschwierigkeiten kommen kann (Richtet sich der Status nach der Nationalität, dem Wohnsitz, nach dem Ort der regelmäßigen Arbeit, nach dem Lebensschwerpunkt?). Auch ist in diesem Regelungszusammenhang angemessen zu differenzieren, ob es sich um NON-ET-Residents aus dem EU-Gebiet handelt, in dem zugleich das Prinzip der Freiheit der Inanspruchnahme der Einrichtungen des Gesundheitswesens zu beachten ist, oder um NON-ET-Residents aus dem außereuropäischen Raum.

Bisher wurde im Rahmen der Ständigen Kommission Organtransplantation im Wege einer Selbstverpflichtung der Ärzteschaft vereinbart, dass die Anzahl der pro Jahr und Zentrum auf die Warteliste aufgenommenen NON-ET-Residents nicht mehr als 5 % der Transplantationen dieses Zentrums im Vorjahreszeitraum ausmachen sollen. Überschreitet ein Zentrum diese Quote, wird es von ET aktiv angesprochen, auf die Grenzüberschreitung hingewiesen und aufgefordert, keine weiteren Non-ET-Residents mehr zu listen. Die 5%-Festlegung hat als Selbstverpflichtung jedoch keinen verbindlichen Charakter, wird nicht sanktioniert, und ist insofern ein sehr stumpfes Schwert. Aus Sicht der gesetzlichen Krankenkassen besteht in diesem Themenfeld dringender Regelungsbedarf, worauf die gesetzlichen Krankenkassen schon in ihrer Stellungnahme zur Consultation on Organ Donation auf EU-Ebene hingewiesen haben.

Ein Sonderproblem aus dem Bereich der Transplantation nach Lebendspende sollte darüber hinaus aus unserer Sicht aber vordringlich möglichst schon jetzt auf nationaler Ebene geregelt werden:

Da in Deutschland die Subsidiaritätsregel für Lebendspenden gilt, werden diese nach geltendem Recht in Deutschland nur unter der Voraussetzung durchgeführt, dass sich ein geeignetes postmortales Spenderorgan nicht rechtzeitig finden lässt. Diese Regel kommt auch zur Anwendung bei NON-ET-Residents, die zur Lebendspendetransplantation gezielt nach Deutschland einreisen und ihren Lebendspender mitbringen. Sind diese Patienten gemäß den Richtlinien der BÄK als entsprechend dringlich zu bewerten, kann es geschehen, dass auch solchen Patienten ein postmortal gespendetes Organ alloziert und transplantiert wird, die gar nicht mit der Intention der Inanspruchnahme einer Postmortalspende nach Deutschland gekommen sind und aus Ländern kommen, die sich weder am Organspendeaufkommen des ET-Verbundes beteiligen noch der EU angehören. Gerade solche Fälle, in denen Bürger z.B. aus arabischen Ländern nach Deutschland eingereist sind, um in einem deutschen Transplantationszentrum als Privatpatienten eine Lebendspende und -transplantation vornehmen zu lassen, sind in der jüngsten Vergangenheit in der Presse intensiv diskutiert worden und haben nach Inanspruchnahme eines postmortal gespendeten Organs für öffentliche Kritik gesorgt, die das Vertrauen der Bevölkerung in die Funktionsfähigkeit der altruistischen Solidargemeinschaft der Organspender beeinträchtigt (Kiel).

Aus Sicht der Krankenkassen könnte das beschriebene Problem dadurch gelöst werden, dass zum Schutz der Solidargemeinschaft der Organspender des ET-Verbundes für diese Fälle das ebenfalls gesetzlich verankerte Subsidiaritätsprinzip der Lebendspende für die Gruppe der Non-ET-Residents, die zum Zwecke einer Lebendspendetransplantation nach Deutschland einreisen, aufgehoben und die Verwendung von postmortalen Organspenden auf Notfälle beschränkt wird, d.h. auf Fälle von Komplikationen oder Abstoßungsreaktionen des Organs aus der Lebendspende. Zugleich sollte dies aber keinesfalls mit einer generellen Aufhebung des Subsidiaritätsprinzips im deutschen Transplantationswesen einhergehen, dass wir ansonsten als absolut sinnvoll ansehen.

3.4 Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für die anderen Organe ein eingeführt werden?

Die Umsetzung von Mindestmengen kann erst dann ein wirklich effektives Instrument der Qualitätsverbesserung sein, wenn bei den zu zählenden Eingriffen nur die eigentlichen Transplantationen gerechnet werden und nicht, wie bisher bei Nieren- und Lebertransplantationen, auch noch sogenannte Substitutionseingriffe, die aber keineswegs unter den gleichen Bedingungen erfolgen (z.B. wird eine von den Ärzten des Krankenhauses durchgeführte frustrane Leberentnahme zur Anzahl der Lebertransplantationen des Krankenhauses hinzugerechnet). Auch die Möglichkeit, die Mindestmengenregelungen durch Ausnahmetatbestände oder Beschlüsse der Landeskrankenhausplanungsbehörden auszuhebeln, müsste eingeschränkt werden. Der Wunsch, dass jedes Bundesland aus Prestige Gründen über sein eigenes TPZ verfügen möchte, darf kein Beurteilungskriterium bei der Zulassung von TPZ sein. Ohne die Erfüllung dieser Voraussetzungen bleibt die Mindestmengenregelung ein „zahnloser Tiger“.

Dies alles ändert aber nichts daran, dass Mindestmengen aus unserer Sicht grundsätzlich absolut zu befürworten sind und – unter Berücksichtigung des oben Gesagten - auch für andere Organe als Leber und Nieren eingeführt werden sollten. Notwendige Strukturen (z.B. für die psychische Betreuung der Patienten) können allein aus ökonomischen Gründen von den Kliniken nur vorgehalten werden, wenn eine ausreichende Anzahl von Transplantationen durchgeführt wird. Darüber hinaus ist eine hohe Qualifikation und Erfahrung des gesamten Personals notwendig, die bei insgesamt kleinen Fallzahlen ohnehin schwer zu erreichen ist und bei teilweise nur drei Transplantationen je Transplantationszentrum wohl kaum gewährleistet werden kann. Gerade kleinere Transplantationszentren haben häufig eine höhere Ablehnungsrate von Spenderorganen, da sie nicht über die Erfahrung bei der Bewertung der Spender- und Organqualität verfügen.

Eine Vereinbarung von angemessenen Mindestmengen wäre deshalb für alle Transplantationen zu empfehlen.

3.5 Wie beurteilen Sie die Vergütung der Leistungen der TPZ ?

Die **vollstationären Behandlungsleistungen** der TPZ bei der eigentlichen Transplantation und der Vorbereitung werden über DRGs adäquat vergütet. Das lernende System der DRG-Kalkulation hat es ermöglicht, seit 2002 von Jahr zu Jahr leistungsgerechtere Vergütungshöhen je Leistung auf Basis von Ist-Kosten zu berechnen.

Schon für das Jahr 2005 war ein besonderer Schwerpunkt der Überarbeitung des DRG-Katalogs der Bereich der Transplantationsleistungen. In der DRG-Version 2005 wurden in diesem Zusammenhang die tagesbezogenen Langliegerzuschläge für die Prä-MDC-DRG (Transplantationen, Abstoßungsreaktionen, Langzeitbeatmung) gegenüber dem Vorjahr deutlich höher bemessen. Dies ist auf die verbesserte und breitere Datenbasis der Kalkulationsdatensätze der an der DRG-Kalkulation beteiligten Krankenhäuser zurück zu führen. (In den ersten Kalkulationsrunden waren die Hochschulklinken nicht ausreichend vertreten).

Darüber hinaus hat man zwischenzeitlich den Besonderheiten des Transplantationsbereichs noch weitergehender Rechnung getragen durch eine besondere Durchbrechung des DRG-Systems. Grundprinzip der DRG-Fallpauschalen ist es, dass ein Fall durch eine Pauschale vergütet werden soll (sonst wäre es keine **Fall**-pauschalierende Vergütung). Da aber im Sonderbereich der Präimplantationsphase der Vorbereitung auf die Transplantation zum Einen wegen der besonderen Schwere der Erkrankung einzelner Patienten, aber auch wegen der heterogenen Wartezeit auf ein Organ, die von den Kliniken selbst prinzipiell kaum steuerbar ist, eine entsprechende Standardisierung der Leistungserbringung nicht hinreichend möglich ist, hat man den Bereich der Präimplantationsleistungen von der eigentlichen Transplantationsleistung losgelöst und in eine gesonderte DRG gefasst (ähnlich den früheren A/B-Fallpauschalen).

HA DRG 2008	Partition	Bezeichnung	Bewertungsrelation	Verlegungs- - fallpauschale	Ausnahme von Wiederaufnahme
A63Z	M	Evaluiersaufenthalt vor Lungen- oder Herz-Lungen-Transplantation	2,798		x
A64Z	M	Evaluiersaufenthalt vor Leber- oder Nieren-Pankreas-Transplantation	2,067		x
A66Z	M	Evaluiersaufenthalt vor anderer Organtransplantation	1,531		x
A67Z	M	Längerer stationärer Aufenthalt vor Transplantation bei hoher Dringlichkeitsstufe bei verschiedenen Evaluiersaufenthalten	6,545		x

Die eigentliche Transplantation wird dementsprechend mit einer gesonderten zweiten DRG vergütet. Eine Fallzusammenführung wegen Wiederaufnahme erfolgt bei diesen DRGs nicht (vgl. rechte Spalte). Damit ist den spezifischen Bedingungen der Transplantationsmedizin in einer Weise Rechnung getragen, die die Kliniken sehr weitgehend von ökonomischen Risiken der Transplantationsmedizin entlastet. Sind einzelne Leistungen noch nicht im DRG-System abgebildet, besteht nach den Vorgaben des § 6 Abs. 2 des Krankenhausentgeltgesetzes die Möglichkeit, krankenhausesindividuelle Entgelte für neue Untersuchungs- und Behandlungsmethoden zu vereinbaren und abzurechnen. Somit stehen im DRG-System auch weiterhin sachgerechte

Finanzierungsinstrumente zur Verfügung. Die DRG-Einführung weist insgesamt keinerlei negative Auswirkungen auf die Organspende in Deutschland auf. Dies ist insbesondere daran zu erkennen, dass die Organspenderrate seit 1995 und insbesondere während der DRG-Einführung 2003 bis 2005 nahezu konstant war (vgl. Dt. Ärzteblatt, S. B 212, 2005) und in den Jahren 2006 und 2007 sogar gestiegen ist.

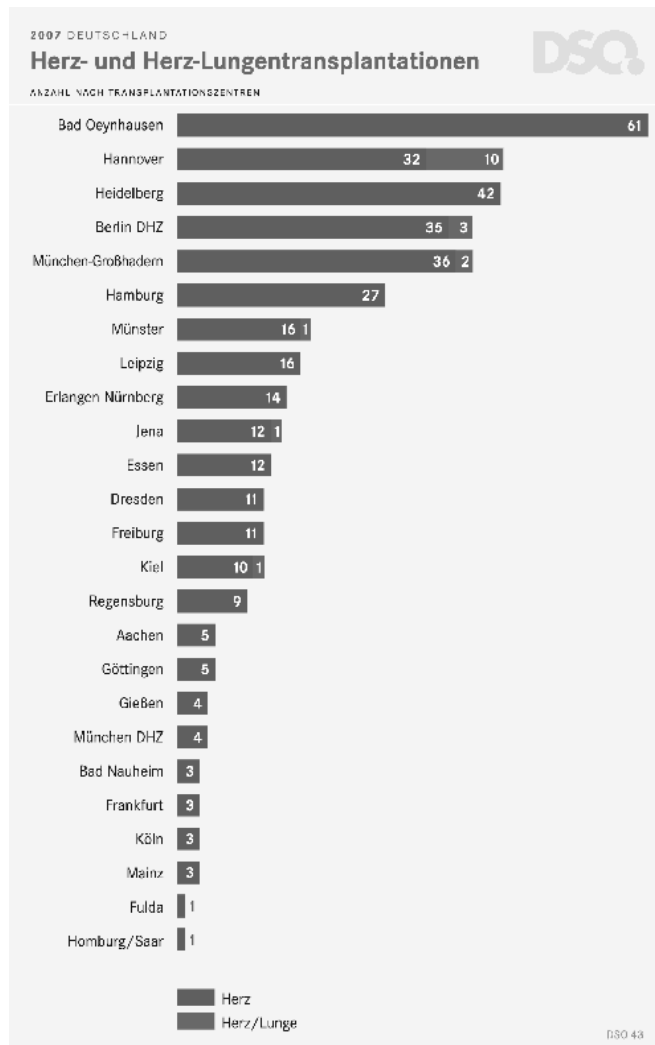
Die **vorstationäre Versorgung der Wartelistenpatienten** sowie die **nachstationäre Versorgung der Transplantierten** wird gesondert finanziert und ist differenziert auf Basis diverser vertragsrechtlicher Grundlagen abrechenbar. Mit den unterschiedlichen Rechtsgrundlagen sind zum Teil auch unterschiedliche Vergütungssysteme und damit unterschiedliche Auswirkungen auf die Vergütung der Leistungen verbunden.

Die **Betreuung von Wartelistenpatienten** und die im Rahmen der Wartelistenpflege wie z.B. die erforderliche Labordiagnostik erfolgt durch die Ambulanzen der Transplantationszentren sowie durch niedergelassene Vertragsärzte. Letztere rechnen mit der KV nach EBM ab. Bei den Ambulanzen der TPZ gibt es wiederum unterschiedliche Möglichkeiten: Auch hier ist im Rahmen von §§ 116, 116a und auch § 117 SGB V die Abrechnung nach EBM möglich, es sei denn, es werden - nach § 117 SGB V noch Quartalspauschalen der Hochschulambulanzen abgerechnet, die je nach Bundesland unterschiedlich hoch sind. (Seit dem FPG 2002 sind hier jedoch nicht mehr nur die historischen - auf Landesebene zu vereinbarenden - Quartalspauschalen vereinbar und abrechenbar, sondern ist auch in den Hochschulambulanzen auch die Abrechnung nach EBM möglich.)

Die **Nachsorge der Transplantierten** ist vom Gesetz her primär der nachstationären Versorgung durch die TPZ zugewiesen (§ 115a SGB V als Lex Specialis). Hier gibt es spezielle Pauschalen auf Landesebene. Eine ältere Empfehlung hierzu auf Bundesebene ist dabei nicht abschließend maßgeblich, da sie nur Empfehlungscharakter hat. Auch spielt sie im Ergebnis keine entscheidende Rolle, da die konkrete Umsetzung der Empfehlung durch Vereinbarungen auf der Landesebene erfolgt, und die dann bindend sind. Zugleich wird in der Praxis die Nachsorge häufig auch in Ambulanzen der Kliniken durchgeführt und nach EBM abgerechnet. Hierfür wurde jüngst vereinbart, neue spezifische EBM-Ziffern in den Vergütungskatalog aufzunehmen. Die Trägerorganisationen des Bewertungsausschusses Ärzte haben – wie durch Schreiben des Bewertungsausschusses an den AOK-Bundesverband vom 15.07.2008 nachrichtlich mitgeteilt - gerade anlässlich einer durch den Bundesverband der Organtransplantierten e.V. an den AOK-Bundesverband, die Bundesärztekammer und die Kassenärztliche Bundesvereinigung gerichtete Initiative beschlossen, für die Transplantationsnachsorge eigenständige Gebührenpositionen in den Einheitlichen Bewertungsmaßstab aufzunehmen. Die Umsetzung ist bis 31.12.2008 im Bewertungsausschuss vorgesehen. Über die Details der Ausgestaltung werden die zuständigen Gremien im September und Oktober 2008 verhandeln.

3.6 Ist die Zahl der TPZ in Deutschland angemessen, oder sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert werden? Sollten sich einzelne TPZ stärker auf die Transplantation bestimmter Organe spezialisieren, als dies bisher der Fall ist?

Die transplantationsmedizinische Versorgung kann grundsätzlich nicht nach dem Prinzip der wohnortnahen Versorgung erfolgen, insofern stehen Erwägungen der Erreichbarkeit einer Konzentration der Zentren aus Qualitäts- und Effizienzgründen nicht entgegen.



Eine stärkere Konzentration der Zentren würde auch die Organisation der Organentnahmen insbesondere im thorakalen Bereich, den Transporte und den Allokationsablauf in vielerlei Hinsicht verschlanken und beschleunigen. Auch andere organisatorische Verbesserungen sind vermutlich leichter umzusetzen, wenn sich das Leistungsgeschehen im Transplantationsbereich stärker konzentriert.

Vor allem aber aus ökonomischen Überlegungen wäre eine stärkere Konzentration in diesem Bereich der Hochleistungsmedizin z.B. über Mindestmengenregelungen zu begrüßen (vgl. Frage 3.4), damit hochteure Innovationen in ökonomisch sinnvoller Weise betrieben werden können. In Zeiten der beginnenden Rationierungsdiskussion auch im deutschen Gesundheitswesen, ist ein intelligenter Umgang mit Innovationen unabdingbar. Das bedeutet, dass z.B. hochteure Verfahren wie das der Transplantation des schlagenden Herzens mittels des OrganCareSystems der Firma TransMedics nicht bei Herztransplantationszentren zum Einsatz kommen sollte, die nicht eine gewisse Mindestmenge an Herztransplantationen erbringen. Die Anschaffung des Gerätes (150.000 € netto) für Zentren mit bis zu fünf oder gar nur einer Transplantation pro Jahr, bei der die Kosten für die

erforderlichen Einmalprodukte je Organtransport weitere mindestens 35.000 € netto ausmachen, erscheint schwer vertretbar.

Eine so weitgehende Spezialisierung und Konzentration der Zentren, dass sie jeweils nur bestimmte Organe transplantieren, halten wir jedoch nicht für hilfreich, da viele Strukturen für Transplantationsprogramme (z.B. Vorhaltung von Entnahmediensystemen, Arzneimittelversorgung, psychologische Betreuung...) grundsätzlich organunabhängig erforderlich und hier durch das Versorgungsangebot für mehrere Organe auch Synergieeffekte zu erzielen sind.

3.7 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Leistungsfähigkeit der Transplantationszentren zu verbessern?

Tatsächlich: Grundsätzlich kann die Leistungsfähigkeit der TPZ als gut bezeichnet werden. Durch eine verstärkte Konzentration auf wenige größere Zentren wäre sicher eine weitere Steigerung zu erreichen (Vgl. Punkt 3.4 und 3.6). Durch die weitere Konzentration der Leistungserbringung in diesem Bereich (z.B. durch Mindestmengenregelungen, deren Umsetzung in der Praxis nicht durch zu weitgehende Ausnahmetatbestände von vorne herein wieder unterlaufen würde) auch mit dem Ziel

der Förderung effizienter und wirtschaftlicher Umsetzung von hochteuren Innovationen kann die Leistungsfähigkeit der Transplantationszentren verbessert werden, weil auf diese Weise eher ein diese Weise länger finanzierbar bleibt. Dies sollte aus unserer Sicht möglichst flankiert werden durch die Etablierung weiterer Qualitätssicherungsverfahren mit Strukturparametern, Mindestmengen und Ergebniskriterien aus dem BQS-Verfahren.

Des Weiteren wäre es sinnvoll, die teilweise sehr hohen Ablehnungsraten der Zentren auf ihre konkreten Ursachen genauer zu untersuchen und diese gezielt anzugehen. Ebenfalls wünschenswert wäre ein europaweites einheitliches Follow up und Benchmarking von Ergebnissen der Transplantationen, um eine größere Aussagekraft durch höhere Fallzahlen zu erreichen.

Rechtlich: In rechtlicher Hinsicht wäre eine Einschränkung der Planungskompetenz der Länder im Bereich der Transplantationsmedizin wünschenswert, damit nicht in jedem Land Strukturen aufgebaut werden, die epidemiologisch nur ein oder wenige Male bundesweit erforderlich wären, so dass es zu unverantwortlichen Phänomenen kommt wie einer einzigen GKV-finanzierten Herztransplantation p.a. in Bad Homburg (2007).

4 Koordinierungsstelle DSO

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihren Antworten sowohl die Zentrale der DSO als auch die Regionalstellen.

4.1 Wo liegen die Stärken u. Schwächen der Organisation der Entnahme und Konservierung von Organen durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 4 Vertrag)?

Die Aktivitäten der DSO laufen hier ohne besondere Auffälligkeiten in der Regel richtlinienkonform.

Besonderheit: Bei den thorakalen Entnahmen hat das Verfahren der Fremdentnahme bisher bei den Transplantationschirurgen keine Akzeptanz gefunden, während es bei den abdominalen Entnahmeteams längst etabliert ist. Dies verursacht vergleichsweise hohe Transportkosten der thorakalen Organentnahme, weil nicht nur das Organ, sondern auch das gesamte Entnahmeteam transportiert werden muss. Versuche, über Modellprojekte und sogar Sondervergütungen daran etwas zu ändern, sind bisher erfolglos geblieben.

4.2 Wo liegen die Stärken u. Schwächen der Organisation der nationalen und internationalen Transporte der Entnahmeteams sowie der entnommenen Organe durch die DSO (§ 2 Abs. 3 Nr. 5 Vertrag)?

Die Organisation der Transporte von Entnahmeteams und entnommenen Organen wird zukünftig noch stärker als bisher von der DSO zentral organisiert werden, um eine höhere Effizienz zu erreichen. Dabei wird die DSO über Dienstleistungskonzessionen eine intensivere Zusammenarbeit mit weniger als 10 Flugunternehmen aufbauen, statt – wie bisher - mit über 30 Unternehmen zusammenzuarbeiten. Hiervon erwarten wir auch Qualitätssteigerungen hinsichtlich Verfügbarkeit und Sicherheit.

Gerade bei den kleinen Fallzahlen und den nicht fest zusagbaren „Abnahmen“ von Transporten sind wenige Unternehmen allerdings bereit, günstige Langzeitverträge abzuschließen. Auch dass Transporte ohne lange Vorlaufzeit und häufig nachts mit der Folge teurer Flughafenöffnungsgebühren durchgeführt werden müssen, führt dazu, dass insbesondere die Flüge ein großer Kostenfaktor bei der Organspende sind.

Mit der Festlegung der Transportmittel in der entsprechende Richtlinie der Bundesärztekammer sollte das Problem, dass die DSO häufig mit den Transplantationszentren über die Wahl des

Transportmittels uneinig war, aus der Welt geräumt sein. Dies hatte in der Vergangenheit häufig zu ungerechtfertigten Mehrkosten geführt. Nach wie vor ist die Tatsache, dass im Bereich der thorakalen Organe die Organe vom TPZ selbst entnommen werden, eine Hauptursache für hohe Kosten im Bereich der Flugtransporte, da das Entnahmeteam erst zum Spender geflogen und somit ein zusätzlicher Flug durchgeführt werden muss (siehe auch 4.1).

4.3 Verfügt die DSO über die notwendigen organisatorischen Voraussetzungen (insb. ausreichend personelle Kapazitäten / Koordinatoren), um ihre Aufgaben zu erfüllen?

Die zentrale Organisation der DSO mit regionaler Aufteilung ist als sachgerecht anzusehen, da so einheitliche Standards umgesetzt und Prozesse gebündelt werden können, während regional der direkte Kontakt zum Krankenhaus erhalten bleibt. Die Prozesse von der Meldung des Organspenders bis zur Ankunft des Organs im Transplantationszentrum werden aus einer Hand koordiniert und betreut. Auch für Fragen, die nicht direkt in den Zuständigkeitsbereich fallen, wie etwa die Spendervoranfragen, steht kompetentes engagiertes Personal zur Verfügung.

Koordinatoren:

Die DSO führt immer wieder an, dass die Ausstattung mit Koordinatoren in den Regionen zu gering sei. Als Vergleich werden Daten anderer europäischer Länder herangezogen, in denen allerdings z.T. nicht zwischen den Tätigkeiten der Koordinatoren und der Transplantationsbeauftragten unterschieden wird. Da die Anzahl der Koordinatoren von Seiten der Auftraggeber nicht festgelegt ist und die Finanzausstattung der DSO nicht als schlecht bezeichnet werden kann, verfügt die DSO über die Möglichkeiten, eine Aufstockung der Koordinatoren vorzunehmen, und hat dies soweit möglich auch bereits getan. Vorgesehen sind im gesamten DSO-System derzeit 63,7 Vollkraftstellen für Koordinatoren, von denen lediglich vier zur Zeit nicht besetzt sind.

Mögliche Probleme der DSO, neues Personal im Bereich der Koordinatoren zu rekrutieren, sind aus Sicht der Kostenträger aber ohnehin nicht primär finanziell bedingt. Sie haben vielmehr folgende Gründe:

- Der Arbeitsmarkt für Ärzte ist derzeit generell ein Arbeitnehmermarkt.
- Bzgl. der spezifischen Tätigkeit ärztlicher DSO-Koordinatoren besteht darüber hinaus ein besonderes Problem der Attraktivität des Berufsbildes, da die Entwicklungsmöglichkeiten und die Rückkehr in andere Berufsfelder nach der Koordinatorentätigkeit schwierig sind.

Wichtig erscheint uns daher v.a. die Entwicklung eines Weiterbildungskonzeptes für ärztliche Koordinatoren von Seiten der DSO, das die Attraktivität des Berufs erhöhen kann. Dies wird von den Auftraggebern regelmäßig angeregt. In der Beratung mit den Auftraggebern wurde jüngst auch erwogen, bei Ausschreibungen zukünftig Teilzeitbesetzungen nicht nur als gesetzlich vorzusehende Option im Ausschreibungstext formal zu ermöglichen, sondern gezielt Teilzeit-Koordinatorentätigkeiten neben einer regulären Arbeit als Klinikarzt oder Pflegekraft anzubieten, um Interessierten eine Berufstätigkeit zu ermöglichen, bei der sie den Kontakt zu und die Erfahrung in anderen Feldern nicht verlieren.

Entnahmechirurgen:

Das Rekrutieren von Entnahmechirurgen in Nebentätigkeit ist laut Angaben der DSO in den letzten Budgetgesprächen im vergangenen Budgetzeitraum (2004-2006) problematisch gewesen. Laut DSO ist hier die Vergütung von entscheidender Bedeutung. Aufgrund der im Bereich der Hochschulkliniken infolge der jüngsten Tarifabschlüsse gestiegenen Personalkosten und im Zuge der Neuverhandlungen der Verträge der DSO mit den Entnahmechirurgen haben die Kostenträger der DSO daher für den aktuellen Budgetabschluss eine kalkulatorische Erhöhung des Personalkostenbudgets um ca. 30 % zugestanden. Es bestehen demnach keine von Seiten der Kostenträger vorgegebenen finanziellen Restriktionen, die den Aufbau entsprechender personeller Kapazitäten limitieren würden.

Sowohl die Steigerung der Attraktivität der Koordinatorentätigkeit als auch die Gewinnung von Entnahmehirurgen stellen vor diesem Hintergrund vor allem eine unternehmerische Herausforderung dar, welche die Auftraggeber nach TPG kaum beeinflussen können.

4.4 Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihre Koordinationsfunktion erfüllen zu können?

Die DSO verfügt im wesentlichen über alle notwendigen Befugnisse, um die ihr derzeit zugewiesenen gesetzlichen Aufgaben erfüllen zu können.

Bei der Identifizierung von Organspendern ist die DSO auf die Mitarbeit der Krankenhäuser unbedingt angewiesen. Das fehlende Mandat, frühzeitig in den Organspendeprozess einzugreifen, mag theoretisch gut begründbar sein, in der praktischen Arbeit ist es aber sicherlich häufig problematisch. Nummer 6 der Richtlinie gemäß § 16 Abs. 1 Satz 1 Nr. 3 TPG zur ärztlichen Beurteilung nach § 11 Nr. 4 Satz 2 TPG sieht vor, dass ein Mitarbeiter der DSO zum Angehörigengespräch hinzugezogen werden sollte, eine Verpflichtung dazu besteht jedoch nicht. Die Kommunikation mit den Angehörigen erfordert sicherlich – wie die BÄK-Richtlinie ausführt – ärztliche Erfahrung, darüber hinaus bedarf es einer besonderen kommunikativen Schulung speziell für dieses Gespräch, die die DSO-Koordinatoren haben. Aus unserer Sicht könnte eine Ausdehnung der Befugnisse der DSO insoweit hilfreich sein, dass sie bei potenziellen Organspenden, die gemeldet werden, im Angehörigengespräch obligatorisch unterstützend zu beteiligen sind. Dabei ist gleichwohl sicherzustellen, dass das Gespräch immer ergebnisoffen geführt wird.

4.5 Welche Leistungen sollte die DSO (verstärkt) anbieten, auf welche Leistungen könnte verzichtet werden?

Die DSO sollte folgende Leistungen aus Sicht der Kostenträger verstärken:

- Der Kontakt zu Spenderkrankenhäusern könnte intensiviert werden
- Verstärkung des Angebots einer Unterstützung bei der Betreuung des Organspenders auf der Intensivstation
- Obligatorische Einbindung in das Angehörigengespräch nach Feststellung des Hirntodes
- Angehörigenarbeit nach erfolgter Organspende
- regelmäßige Schulungen der Mitarbeiter auf den Intensivstationen in allen Bereichen der Organspende (Hirntodkriterien und –bestimmung, finanzielle Aspekte der Organspende, Versorgung der Angehörigen, psychische Belastung, Vorbereitung des Organspenders)
- Verstärkt werden sollte die adressatengerechte und belastbare Berichterstattung der DSO im Rahmen ihrer besonderen Berichtspflichten gegenüber der Öffentlichkeit und den Auftraggebern, aber auch ganz allgemein im Bereich der Presseaktivitäten (z.B. zur Entwicklung der Organspendezahlen oder der Interpretation der Entwicklung derselben).

Aus Sicht der Kostenträger wäre folgende Leistungen der DSO eher verzichtbar:

Die gesetzlich noch vorgesehene Unterstützung der Transplantationszentren bei der Wartelistenführung durch die DSO ist aus unserer Sicht verzichtbar und sollte nicht mehr durchgeführt werden.

4.6 Wie beurteilen Sie insgesamt die Tätigkeit der Koordinierungsstelle? Wo sehen Sie die Stärken und Schwächen?

Die DSO ist seit Juli 2000 die verantwortliche Koordinierungsstelle für die Organspende in Deutschland. Sie stimmt die Zusammenarbeit zwischen den 1.400 Krankenhäusern mit Intensivstation und den ca. 50 Transplantationszentren bundesweit ab. Aus Sicht der Spitzenverbände der Krankenkassen hat dies zu einer beachtlichen Steigerung von Transparenz und

Qualität in diesem Bereich geführt, die in einzelnen Bereichen weiter konsequent weiter voranzutreiben und zu verbessern ist (z.B. im Bereich der Berichte nach § 11 Abs. 5 TPG). Die Spitzenverbände der Krankenkassen sehen keinen Anlass, die grundsätzliche Beurteilung der Bundesregierung aus dem Januar 2004 in ihrer Antwort auf die Große Anfrage der CDU-/CSU-Fraktion, dass es durch die Beauftragung der DSO als Koordinierungsstelle für Organspende in Deutschland gelungen sei, ein hohes Maß an Professionalisierung im Ablauf der Organspende zu erreichen, grundlegend zu revidieren.

Insbesondere seit den Vorstandswechseln in 2004 und 2006 bemühen sich die neuen Vorstände der DSO um die positive Weiterentwicklung der vertragsgemäßen Aufgabenerfüllung und Aufarbeitung insbesondere einzelner aus der vorhergehenden Zeit erst jetzt sukzessive bekannt gewordener Versäumnisse. Dies betrifft vor allem die vereinbarungsgemäße Umsetzung der Finanzierung der Hirntoddiagnostik, das Berichtswesen sowie die Überarbeitung der Verträge der DSO mit den Transplantationszentren, Entnahmekirurgen und Konsiliardiensten.

Gewisse Einschränkungen ergeben sich aufgrund der unvermeidlichen Monopolsituation wie unter 4.8 ausgeführt.

4.7 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Koordinierungsstelle ihre Koordinationsfunktion besser ausüben kann?

Rechtlich: Da der Koordinierungsstelle keine Aufgaben vor Feststellung des Hirntods übertragen werden sollten, muss es eine stärkere Verpflichtung von Spenderkrankenhäusern zur Meldung von Organspendern und zur Zusammenarbeit mit der Koordinierungsstelle geben. Dies kann nur durch rechtliche Anpassungen in Verbindung mit entsprechenden Dokumentationspflichten erreicht werden (vgl. Punkt 2.2).

Tatsächlich: Des Weiteren muss über eine Verbesserung der Attraktivität der Koordinatorentätigkeit nachgedacht werden. Eine Möglichkeit wäre beispielsweise auch die Etablierung einer ärztlichen Zusatzbezeichnung „Organspende“ oder geeignete Weiterbildungskonzepte. Denkbar wäre auch eine stärkere Übertragung der Koordinatorentätigkeiten an pflegerische Koordinatoren, die die notwendigen Kompetenzen in einer Weiterbildung erwerben könnten (vgl. Ausführungen zu 4.3).

4.8 Hat sich das Koordinationsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Das Monopol der DSO prägt die Kultur der Zusammenarbeit zwischen den Auftraggebern und der DSO sicherlich nicht uneingeschränkt positiv, da die DSO sich als gleichberechtigter Partner und nicht als „Auftragnehmerin“ eines Dienstleistungsauftrages versteht. Dennoch ist das Koordinationsmonopol der DSO ohne Alternative. Wettbewerb mehrerer Dienstleister um Organe, womöglich vor den trauernden Angehörigen am Bett der Verstorbenen, wäre nicht akzeptabel. Auch wären aus Sicht der Kostenträger davon keine organisatorischen, insbesondere logistischen und EDV-technischen oder wirtschaftlichen Vorteile zu erwarten. Eine Aufspaltung der Regionen Deutschlands in mehrere selbständige Koordinierungsbezirke und mehrere Dienstleister, wie sie von einigen vorgeschlagen wird, würde nur die Regionalisierung der Monopole bedeuten, aber nicht deren Auflösung und mehr Wettbewerb. Die heftigste Kritik am bundesweiten Monopol der DSO kommt nach Wahrnehmung der Krankenkassen aus den Reihen derer, die nichts anderes als regionale Monopole ggf. auch für die Transplantationszentren wollen. (Hier sind z.B. immer wieder Bestrebungen der Zentren wahrnehmbar, sich vom gesetzlich vorgesehenen und von den Kassen begrüßten Prinzip der patientenzentrierten Organallokation (und dem damit verbundenen Monopol der Koordinierung und Vermittlung der Organe) zu entfernen, um seitens der Transplantationszentren zunehmend selbst entscheiden zu dürfen (siehe Ausführungen zu 5.3.).

4.9 Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Oder sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung/ Aufsicht geben?

Das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle hat sich grundsätzlich bewährt. Die Beteiligung von GKV, DKG und BÄK stellt sicher, dass sowohl Kostenträger als auch Leistungserbringer und wissenschaftliche Vertreter eingebunden sind. Wenn auch die Kontrollfunktionen teilweise noch verbessert werden könnten, ist eine staatliche Steuerung über die Genehmigung der geschlossenen Verträge und der Beteiligung von Vertretern des BMG in der Ständigen Kommission Organtransplantation hinaus nicht notwendig (vgl. dazu die Ausführungen zu 4.6).

4.10 Wie beurteilen Sie insgesamt die Zusammenarbeit zwischen den an der Organtransplantation beteiligten Akteuren? Was müsste getan werden, um die Zusammenarbeit zwischen den Akteuren zu verbessern?

Die Zusammenarbeit der Kostenträger mit der Koordinierungsstelle nach § 11 TPG und der Vermittlungsstelle nach § 12 TPG gestaltet sich aus Sicht der Spitzenverbände der Krankenkassen im Großen und Ganzen zufrieden stellend.

Wünschenswert wäre aus unserer Sicht als Kostenträger vor allem eine weitere Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen den Spenderkrankenhäusern und der DSO nach der Identifikation potenzieller Organspender (vgl. Punkt 4.7), sowie eine generell stärker abgestimmte Öffentlichkeitsarbeit zur allgemeinen Aufklärung der Bevölkerung durch klare Definition von Verantwortlichkeiten (vgl. Punkt 1.8). Soweit zu diesen Punkten Handlungsempfehlungen gegeben werden können, wurden diese weiter oben bereits ausgeführt.

4.11 Wie beurteilen Sie den für die Organtransplantation notwendigen Koordinationsaufwand? Was könnte getan werden, um diesen Aufwand so gering wie möglich zu halten?

Der im Vorfeld einer Organtransplantation notwendige Koordinationsaufwand ist im Vergleich zu den Kosten anderer Bereiche im Gesundheitswesen sehr hoch. Dies ist vor allem auf die notwendige Vorhaltung von Bereitschaftsdiensten sowie den hohen Anteil frustraner Einsätze zurückzuführen. Mit der sorgfältigen Auswertung der bei der DSO vorliegenden Prozessdaten sowie einer stärkeren einzelfallbezogenen Spezifizierung durch die TPZ, was ein geeigneter Spender bzw. ein gutes Organ ist, kann es gelingen, frustrane Einsätze zu reduzieren.

4.12 Welche Erfahrungen wurden mit der Tätigkeit der Überwachungskommission gemacht?

Die Überwachungskommission überprüft im Auftrag der Auftraggeber der DSO die Einhaltung der Verträge gemäß §§ 11,12 TPG. Diese Aufgabe hat sie vor allem in den vergangenen vier Jahren durch akribische Aufarbeitung aller Auffälligkeiten und detaillierte Rückfragen zu allen Vertragseinzelheiten sehr engagiert und erfolgreich durchgeführt. Die positiven Erfahrungen mit der Tätigkeit der Überwachungskommission insbesondere in der gegenwärtigen Besetzung sind ganz maßgeblich dem derzeitigen Vorsitzenden der Prüfungs- und Überwachungskommission zu verdanken, der die Arbeit der Kommission einerseits mit ausgesprochener Genauigkeit und großem Nachdruck andererseits mit großer Sensibilität und Diplomatie leitet. Seine Bemühungen, Inkompatibilitäten mit bestehenden Verträgen im Einzelfall und in allen Details mit Nachdruck und großer Sensibilität unermüdlich nachzugehen, sind bemerkenswert.

Festzustellen ist, dass die Arbeit der Überwachungskommission dann ausgesprochen mühselig ist, wenn ein Vertragspartner nicht von sich aus aktiv mit ihr kooperiert, da die Überwachungskommission hinsichtlich Einsichtnahmen in und Herausgabe von Dokumenten über bestimmte Sachverhalte, die

Einholung von Auskünften oder die Behebung von Misständen im Einzelfall über kein anderes Instrument verfügt als beharrliches Nachfragen. Im Ergebnis ist daher festzustellen, dass die Prüfung der vertraglichen Umsetzung zwar mit einem hohen Aufwand verbunden ist, im Ergebnis jedoch zur Herstellung von Transparenz und Verbesserung der Prozesse sowie der Zusammenarbeit beiträgt.

Da die Akzeptanz der Organspende in hohem Maße abhängig ist von der Berichterstattung in den Medien, ist dabei der streng vertrauliche Rahmen der Kommissionsarbeit ohne Alternative.

4.13 Sind bei der Überwachungskommission die organisatorischen Voraussetzungen zur Erfüllung der Überwachungsfunktion gegeben?

Die Voraussetzungen für die Erfüllung der reinen Überwachungsfunktion sind weitgehend gegeben. Die Überwachungskommission kann die Einhaltung der Verträge durch Nachforschungen überprüfen und die Behebung von Mängeln nachdrücklich einfordern. Sie ist aber immer auf die Mitwirkungsbereitschaft der „Überwachten“ angewiesen; denn weder verfügt sie über Instrumente, um die Herausgabe von Unterlagen zur Einsichtnahme zu erzwingen, noch hat sie selbst zur Durchsetzung von Mängelbeseitigungen oder Verbesserungsmaßnahmen Sanktionsmöglichkeiten im konkreten Einzelfall. Sie kann lediglich den Auftraggebern über konkrete Misstände berichten. Den Auftraggebern ist dann die Beschlussfassung über Sanktionen im Einzelfall überlassen.

Die Auftraggeber könnten im äußersten Fall als Globalsanktion die Kündigung des gesamten Beauftragungsvertrages oder einzelner seiner Teile in Erwägung ziehen. Diese Sanktion wäre aber zum Einen in keinem der in den vergangenen Jahren diskutierten Problemfälle überhaupt verhältnismäßig gewesen, zum Anderen ist auf diesem Weg auch die direkte Lösung vom Vertragsverhältnis nicht zu erreichen. Dank entsprechender Vertragsregelung ist selbst einer noch nicht erklärten Kündigung der Beauftragungsverträge oder nur einzelner seiner Anlagen (z.B. zur Umsetzung der Berichtspflicht nach § 11 Abs. 5 TPG) zwingend ein ministerial moderiertes Schlichtungsverfahren vorgeschaltet. Eine Genehmigung für dessen Abschaffung ist nicht zu erwarten, nachdem insbesondere die entsprechenden Passagen für Ersatzvornahmen durch das BMG durch das jüngste Gesetzgebungsverfahren zum Gewebegesetz gestrichen wurden.

Da das Ob und Wie niedrigschwelliger Sanktionen in allen möglichen Einzelfällen von mangelhafter Umsetzung der Beauftragungsverträge unregelt ist, kommt es in jeder Einzelfrage darauf an, einen entsprechenden Konsens der Auftraggeber herzustellen. Da die Überwachungskommission nicht unabhängig von den Auftraggebern ist, sondern von diesen gebildet wird, besteht daher grundsätzlich immer die Gefahr, dass konkrete Sanktionierungen/ Maßnahmen zur Behebung beanstandeter Sachverhalte daran scheitern, dass einer der Auftraggeber sich dazu nicht entschließen kann.

Dies könnte dann vermieden werden, wenn stufenweise Sanktionierungen im Beauftragungsvertrag oder in der Geschäftsordnung der Überwachungskommission geregelt wären, die nach Feststellung der Überwachungskommission ohne weitere Beschlussfassung zur Anwendung kommen könnten. Generelle Regelungen dieser Art mit einer Institution zu vereinbaren, die aufgrund unvermeidbarer Sachgegebenheiten eine Monopolstellung hat, ist jedoch so gut wie unmöglich, so dass es bei Einzelfallentscheidungen der Auftraggeber bleiben muss.

Das Herstellen von Transparenz über Einzelfallprobleme in der Öffentlichkeit wiederum verbietet sich als Sanktion in diesem besonders sensiblen Bereich, da dem Schutz der Akzeptanz der Organspende in der Bevölkerung in jedem Fall Priorität einzuräumen ist.

4.14 Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium bewährt?

Grundsätzlich ja, mit Einschränkungen hinsichtlich der zügigen Durchsetzbarkeit von Verbesserungen bei Beanstandungen aufgrund fehlender Sanktionsmöglichkeiten, so dass Umsetzungsprozesse zwangsläufig häufig mühselig und langwierig sind (vgl. Punkt 4.13).

5 Vermittlungsstelle Eurotransplant

5.1 Welche Erfahrungen wurden mit der Vermittlungsstelle Eurotransplant (ET) gemacht (fachliche Kompetenz, Erreichbarkeit, Qualität der Vermittlungsentscheidungen, Qualität der Zusammenarbeit etc.)?

Die Kostenträger erleben die derzeitige Führungsebene und auch das Personal von ET als kompetent und ausgesprochen dienstleistungsorientiert. Die Zusammenarbeit gestaltet sich in den letzten Jahren sehr gut. Richtlinienänderungen werden in der Regel zügig und umsichtig umgesetzt. Allokationsauffälligkeiten oder Fehler bei der Umsetzung von Allokationsrichtlinien in Einzelfällen werden von ET üblicherweise proaktiv in der Prüfungskommission thematisiert, für die Diskussion angemessen aufbereitet, in ihren Auswirkungen quantitativ und qualitativ bewertet und mit konkreten Lösungsmöglichkeiten zur Beratung präsentiert. Dieses Vorgehen der Vermittlungsstelle in ihren Kerntätigkeitsfeldern erleben wir als vorbildlich.

Gewisse Einschränkungen der sonst ausgesprochen positiven Wahrnehmung der Zusammenarbeit betreffen derzeit die Transparenz und Nachvollziehbarkeit der Kalkulationsgrundlagen für die Budgetverhandlungen, deren bessere Aufbereitung in den vergangenen Budgetrunden wiederholt von den Kostenträgern angemahnt wurde. Die Haushaltslage von ET ist zudem seit Jahren zunehmend angespannt. Die Kostenträger haben daher ihre Unterstützung zugesagt, und der Durchführung eines Beratungsprojektes mit ET zugestimmt, das insbesondere von den Vertretern der Kostenträger (VdAK/AEV und AOK-BV) begleitet wird. Gegenstand sind zunächst die Einführung der Kostenträgerrechnung bei Eurotransplant und die Neustrukturierung der Haushalts- und Budgetplanung sowie – in einem voraussichtlich zweiten Projekt ab 2009 – die Erstellung einer finanziellen und strategischen Mehrjahresplanung zur Neuausrichtung der Vermittlungsstelle entsprechend sich verändernder und steigender Anforderungen an die Ressourcen von ET.

Insgesamt erwarten die Kostenträger für die Zukunft eine positive Entwicklung in der Zusammenarbeit.

5.2 Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?

ET sorgt hinsichtlich seiner eigenen Prozesse durchgängig im ausreichenden Umfang für Transparenz. Im Allokationsprozess werden von ET sogar Voice Recorder etc. eingesetzt. So kann die Richtlinienkonformität von Allokationsentscheidungen von der Vermittlungsstelle Eurotransplant jederzeit - wo erforderlich – zur Überprüfung gut und nachvollziehbar transparent gemacht werden. Einzelne Problemfälle werden auch proaktiv von ET aufgegriffen und mit vorbereiteten Handlungsvorschlägen für die Prüfungskommission zeitnah einer Lösung zugeführt. Es ergaben sich weder bei Visitationen noch bei speziellen Sonderprüfungen anlässlich einzelner in der Presse diskutierter Problemfälle in den vergangenen drei Jahren Beanstandungen des Vermittlungsverfahrens von ET.

Die von ET herstellbare Transparenz endet allerdings (insbesondere im sogenannten beschleunigten Vermittlungsverfahren) dort, wo Allokationsentscheidungen nicht mehr von der Vermittlungsstelle selbst getroffen werden, sondern von den Zentren. Hier gibt ET zwar eine zentrumsbezogene Rangfolge vor, von der der zuständige Arzt bei seiner Entscheidung aber abweichen darf, solange er

seine Entscheidung in der Dokumentation des Krankenhauses begründet. Diese Dokumentation war gemäß der entsprechenden Richtlinie bisher ausschließlich interne Angelegenheit der Zentren und wurde an ET bisher überwiegend nicht weitergegeben. Um hier die Transparenz zu verbessern, hat ET jüngst von sich aus bereits die entsprechenden Anpassungen seiner Software vorgenommen, um die regelhafte Übermittlung der Dokumentation auch an ET zu ermöglichen. In der aktuellen Richtliniendiskussion haben die Kostenträger in der letzten Sitzung der Ständigen Kommission bereits eingefordert, dass zukünftig auch im Bereich der beschleunigten Vermittlungsverfahren die Entscheidungen gegenüber ET durch Übermittlung der Dokumentation obligatorisch transparent zu machen sind.

5.3 Wie bewerten Sie die gegenwärtigen Allokationsregeln? Sehen Sie grundsätzlichen Änderungsbedarf? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der BÄK zur Organvermittlung gemacht?

Die Allokationsregeln sind kontinuierlich in Überarbeitung und Gegenstand von Diskussionen der Fachexperten, um dem ständigen Lernprozess der Beteiligten und den Aktualisierungsbedarfen wegen neuer medizinischer Erkenntnisse Rechnung zu tragen. Das hehre Ziel der Allokationsgerechtigkeit allerdings immer nur näherungsweise zu erreichen, insbesondere weil die vom Gesetz für die Allokation vorgegebenen maßgeblichen Entscheidungskriterien Dringlichkeit und Erfolgsaussicht sich im Einzelfall häufig widersprechen. Auch findet die beste Allokationsregel ihre Grenze an den von den Transplantationszentren häufig sehr unscharf gefassten Patientenprofilen. Dies vorausgeschickt ist festzuhalten, dass sich die Allokationsregeln selbst und ihr Anpassungsverfahren somit überwiegend und im Rahmen des Möglichen bewährt haben.

Seit längerem ungelöst ist allerdings die Problematik der zunehmenden Einstufung von Wartelistenpatienten für Herztransplantationen als höchstdringlich (High Urgent, HU) im Wege von Einzelfallentscheidungen per Auditverfahren. Dies beobachten insbesondere die Kostenträger mit Sorge, da die HU-Einstufungen so überhand nehmen, dass eine Diskriminierung wirklich höchstdringlicher Fälle zunehmend schwieriger wird. Im Gegensatz zum Einstufungsverfahren beim Organ Leber, das überwiegend einem strengen datenbasierten Algorithmus folgt, sind die tendenziell eher manipulationsanfälligen Auditverfahren im Bereich der Herz-Warteliste das einzige Instrument der Dringlichkeitsbewertung. Hier besteht grundsätzlicher Änderungsbedarf, und es werden seitens der Kostenträger und von Eurotransplant immer wieder Lösungsvorschläge von Seiten der ärztlichen Experten eingefordert. Die in jüngster Zeit in der Ständigen Kommission Organtransplantation hierzu vorgelegten Vorschläge der Organkommission Herz konnten jedoch noch nicht überzeugen; denn sie zielten darauf ab, von der TPG-gemäßen, richtlinienkonformen und durch ET umgesetzten patientenzentrierten Allokation abzugehen und statt dessen die früher praktizierte Zentrumsallokation wiederzubeleben. Dies ist aus Sicht der Kostenträger grundsätzlich als mit dem TPG unvereinbar abzulehnen. Der Beratungsprozess ist jedoch noch nicht abgeschlossen.

5.4 Wie beurteilen Sie den Prozess zur Anpassung von Allokationsregeln an neue Erkenntnisse?

Der Prozess der Richtlinienanpassung ist teilweise etwas schwerfällig bedingt durch die Vielzahl der zu beteiligenden Organisationen/ Experten.

Positiv hervorzuheben ist die fachlich außerordentlich kompetente Unterstützung und datenbasierte Aufbereitung durch Eurotransplant im Bezug auf die Tätigkeit in den Arbeitsgruppen und Präsentationen in der Ständigen Kommission Organtransplantation zur Vorbereitung der Beratung und Beschlussfassung. Dies hat sich insbesondere auf die Arbeit an den Allokationsregeln im Bereich des Organs Leber (Meld-Verfahren) positiv ausgewirkt, so dass die entsprechende Arbeitsgruppe die jüngste Anpassung des Allokationsverfahrens recht zügig umsetzen konnte. Beim Organ Herz ist

dieser Prozess deutlich gebremster, was jedoch v.a. sachlich begründet ist (vgl. Ausführungen zu 5.3 und 7.2).

5.5 Wie werden die Vertragsregelungen nach § 12 TPG bewertet?

Die Vertragsregelungen haben sich grundsätzlich bewährt, sind jedoch acht Jahre nach ihrer Erarbeitung in manchen Details (z.B. Datenübermittlung an die DSO) aktualisierungsbedürftig.

5.6 Hat sich das Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner nach § 12 TPG bewährt? Falls nein, welche Alternativen gibt es?

Das Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle hat sich grundsätzlich bewährt. Die Beteiligung von GKV, DKG und BÄK stellt sicher, dass sowohl Kostenträger als auch Leistungserbringer und wissenschaftliche Vertreter eingebunden sind. Die Entscheidung, in Deutschland keine eigene zusätzliche Vermittlungsstelle zu etablieren, hat sich als sinnvoll erwiesen; Deutschland profitiert ohne aufwändige Parallelstrukturen vom Organaustausch im ET-Verbund.

5.7 Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, damit die Vermittlungsstelle ihre Tätigkeit noch besser ausüben kann?

Aus rechtlicher Sicht gilt es, v.a. Unsicherheiten im Umgang mit Non-ET-Residents auszuräumen (vgl. Frage 3.3).

Um die Arbeit der Vermittlungsstelle besser bewerten und die Allokationsentscheidungen evaluieren zu können, wäre es zudem wünschenswert, die rechtlichen Hindernisse einer Zusammenführung von Daten auszuräumen. So ist beispielsweise eine Übermittlung von Daten zu Organspende, Allokation und Transplantationsergebnissen zwischen BQS, DSO und ET aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht ohne Weiteres möglich. Die bei der BQS vorliegenden Daten aus dem Verfahren der externen vergleichenden Qualitätssicherung etwa dürfen nur für klar beschriebene Einzelauswertungen herausgegeben werden.

Im übrigen erwarten die Auftraggeber eine positive Entwicklung nach einer Haushaltskonsolidierung von Eurotransplant, der Einführung der Kostenträgerrechnung und einer besseren Ressourcenplanung. Diese Fragen werden aktuell in einem von den Kostenträgern begleiteten Beratungsprojekt bereits angegangen (vgl. Frage 5.1).

5.8 Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium bewährt? Welche Erfahrungen wurden mit der Tätigkeit der Prüfungskommission gemacht?

Im Großen und Ganzen hat sich das Überwachungsinstrumentarium der Prüfungskommission bewährt. Die Ausführungen zur Überwachungskommission unter 4.12 bis 4.14 gelten auch hier entsprechend. Hinsichtlich der Tätigkeit von Eurotransplant gilt auch in diesem Bereich das unter 5.2. Ausgeführte.

Die Prüfungskommission arbeitet alle Auffälligkeiten mit großer Akribie auf und geht Unregelmäßigkeiten sorgfältig nach. Die Konsequenzen für auffällige Transplantationszentren bzw. die Ärzte sind bislang jedoch gering; da die Kommission über keinerlei eigene Sanktionsmöglichkeiten verfügt, kann nur eine Meldung an die Bußgeldstelle, die Staatsanwaltschaft, an das jeweils zuständige Ministerium oder die jeweils berufsrechtlich zuständige Stelle erfolgen, wobei es sich gezeigt hat, dass häufig wenig Interesse besteht, die Sachverhalte mit den zur Verfügung stehenden disziplinarischen Instrumentarien weiterzuverfolgen.

Die Einführung von Sanktionsmöglichkeiten, wie sie z.B. der entsprechenden Prüfungsorganisation in den USA zur Verfügung stehen, wo bei nachhaltigem Verstoß gegen die Allokationsregeln einem Transplantationszentrum die Zulassung entzogen werden kann, würden die Krankenkassen zwar durchaus begrüßen, dies würde aber in Deutschland sehr tiefe Eingriffe in das Krankenhausrecht und insbesondere die Planungskompetenzen der Länder voraussetzen, deren Konsensfähigkeit im parlamentarischen Verfahren aus Sicht der Kostenträger als gering zu werten ist.

5.9 Verfügt die Prüfungskommission über die notwendigen organisatorischen Voraussetzungen und Befugnisse, um ihre Funktion ausfüllen zu können?

Die organisatorischen Voraussetzungen zur Erfüllung der Funktion der Prüfungskommission sind gegeben. Neben der fehlenden wirksamen Sanktionsmöglichkeit gegenüber auffälligen Transplantationszentren bzw. Ärzten (vgl. Ausführungen zu 5.8.) ist die Arbeit der Kommission dadurch eingeschränkt, dass sie keine Rechtsgrundlage dafür hat, unabhängig von begründetem Verdacht im Einzelfall eigenständig z.B. stichprobenhafte Prüfungen in den Transplantationszentren bzw. bei den Ärzten vorzunehmen. Vielmehr ist die Kommission für die Entdeckung aufklärungsbedürftiger Sachverhalten zu nicht unerheblichem Teil auf Hinweise von Dritten angewiesen. Auch bei der Anforderung von Unterlagen ist die Kommission von der Kooperation der auffällig gewordenen Zentren abhängig.

6 Zur Lebendspende

6.1 Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Eindeutig Ja. Die Nachrangigkeit der Lebendspende dient dem Schutz der Gesundheit des potenziellen Lebendspenders. Der Schutz der körperlichen Unversehrtheit darf nicht geringer gewertet werden als die Verantwortung für die medizinische Versorgung der Kranken, insbesondere da die Freiwilligkeit einer Beeinträchtigung der eigenen körperlichen Unversehrtheit für Außenstehende schwer zu beurteilen ist. Die Subsidiaritätsregel muss auch als wesentlicher Baustein zur Vermeidung des Organhandels bestehen bleiben.

Sinnvoll könnte eine Lockerung der Subsidiaritätsregel für Transplantationen bei Non-ET-Residents sein, um die Verfügbarkeit der postmortal im ET-Bereich gespendeten Organe für Bürger aus den ET-Mitgliedstaaten zu gewährleisten. Dies ist wichtig, um das Vertrauen in die und die Akzeptanz der Organspende im ET-Verbund aufrechtzuerhalten (vgl. die Ausführungen zu 3.3).

6.2 Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

Der Spenderkreis bei der Lebendspende umfasst neben Verwandten ersten oder zweiten Grades, Ehegatten und Verlobten auch „Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahe stehen“. Ist diese Voraussetzung bei einer Lebendspende zwischen zwei Personen, die sich kennen, nicht erfüllt, kann ein Organhandel nicht ausgeschlossen werden. Bei einer Ausweitung des Spenderpools besteht grundsätzlich immer die Gefahr, dass verdeckte Vermittlungstätigkeiten entstehen; auch einem Handel mit Organen wird nicht mehr von vornherein der Boden entzogen. Anonyme Spenden sollten auch mit Blick auf das noch zu wenig erforschte gesundheitliche Risiko für den Spender unterbleiben.

Ein Modell eines Spendenpools, bei dem beispielsweise ein nicht passender Spender eine Niere in den Pool gibt, damit sein Ehepartner ein passendes Organ erhält, muss ebenfalls kritisch betrachtet werden. Die Spende eines Organs ist nicht gleichbedeutend mit der erfolgreichen Transplantation und

der Gesundung des Empfängers. Wie auch bei der Überkreuzspende stellt sich die eher ethische Frage, wie damit umgegangen werden soll, wenn sich eines dieser Organe als nicht transplantabel erweist oder vom Empfänger abgestoßen wird. Hier müsste möglicherweise ein („Tausch“-)Wert des Organs dahingehend festgelegt werden, auf wie viele umgehende Retransplantationen ein Empfänger dann Anspruch hätte.

Die hier nur angedeuteten Probleme, Nachteile und Risiken rechtfertigen aus Sicht der gesetzlichen Krankenkassen die Vorteile einer Ausdehnung der Zulässigkeit der Lebendspende nicht. Die Vorschrift sollte deshalb belassen oder sogar verschärft werden.

6.3 Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Bereits heute ist es in den Gutachterkommissionen schwierig zu beurteilen, ob ggf. Organhandel vorliegt. Mit einer Ausweitung des Spenderkreises würde sich diese Problematik eindeutig verschärfen (vgl. dazu die Ausführungen unter 6.2 und 6.1).

6.4 Sollten Lebendspender eine finanzielle Entschädigung erhalten und von wem?

Die Zahlung einer „Entschädigung“ für Organe aus Lebendspenden ist abzulehnen. Dies würde die Lebendspende in die Nähe des Organhandels rücken, unabhängig davon, von wem die Entschädigung kommt. Auch würde es einen falschen Anreiz setzen, da dies vor allem sozial schwächer Gestellte motivieren könnte, ihre Gesundheit aus wirtschaftlichen Gründen zu beeinträchtigen.

6.5 Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders?

Die Frage ist in dieser Form schwierig zu beantworten, weil nicht klar ist, auf welche versicherungsrechtliche Absicherung hier abgestellt wird (Gesundheitsrisiko, Risiko der Erwerbs- oder Berufsunfähigkeit oder Vermögensrisiko).

Die Zuständigkeiten für die versicherungsrechtliche Absicherung der Gesundheitsrisiken des Lebendspenders über die unmittelbare medizinische Nachsorge hinaus sind nicht ausreichend bestimmt geregelt. Des Weiteren verweisen wir auf den Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin an den Deutschen Bundestag vom 17.03.2005 (Drucksache 15/5050).

6.6 Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Die Frage ist in dieser Form schwierig zu beantworten, weil nicht klar ist, um welche versicherungsrechtliche Absicherung bzw. welches Risiko es bei dieser Versicherung gehen soll (Gesundheitsrisiko, Risiko der Erwerbs- oder Berufsunfähigkeit oder Vermögensrisiko) bzw. was unter „Angemessenheit“ verstanden werden soll (vgl. dazu die Ausführungen unter 6.5).

6.7 Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Landesebene sinnvoll?

Grundsätzlich ist anzunehmen, dass sich die Lebendspendekommissionen als Instrument der Vorbeugung gegen den Organhandel mit Organen bewähren, v.a. weil allein ihre Existenz bereits

eine präventive Wirkung haben dürfte. Allerdings ist die landesindividuell sehr unterschiedliche Zusammensetzung und Vorgehensweise problematisch. Teilweise wird anhand der Aktenlage, teilweise anhand persönlicher Begutachtung entschieden. Daher wäre eine Vereinheitlichung der Standards sowie eine länderübergreifende Vernetzung der Lebendspendekommissionen und ihrer Mitglieder sinnvoll, um den immer wieder vermuteten Doppel- oder Wiederholungsanträgen sogenannter „Kommissions-Hopper“ wirksam vorzubeugen. Zur Sicherstellung der Kontrolle der Tätigkeit der Lebendspendekommissionen bedarf es einer regelmäßigen Berichterstattung an die zuständige Landesbehörde.

6.8 Wie bewerten Sie die Praxis für die Nachsorge der Lebendspender?

Die Entnahme von Organen bei einem Lebenden darf gemäß § 8 Abs. 3 S.1 TPG erst durchgeführt werden, nachdem sich der Organspender und der Organempfänger zur Teilnahme an einer ärztlich empfohlenen Nachbetreuung bereit erklärt haben. Die Finanzierung der Nachsorge ist geregelt, eine Vergütung kann z.B. über § 115a SGB V, Hochschulambulanzen, andere ambulante Ermächtigungen, über die die meisten TPZ verfügen, oder neue vertragsrechtliche Regelungen (z.B. MVZ) erfolgen. Bei Lebendspendern aus dem Ausland, die ihre Organe einem in Deutschland lebenden Verwandten zu Verfügung stellen, ist eine SGB V-konforme Nachsorge jedoch nicht möglich. Dadurch entstehen immer wieder Unklarheiten hinsichtlich der grundsätzlichen Zulässigkeit von Transplantationen.

Über das BQS-Verfahren liegen nun auch Langzeitdaten zur Durchführung der Nachsorgeuntersuchungen und zu eventuellen Komplikationen beim Lebendspender vor. Bislang zeigen die Daten keine gravierenden Auffälligkeiten in der Behandlungsqualität. Allerdings gibt es bislang kein standardisiertes Nachsorgeprogramm für Lebendspender; wünschenswert wäre, dies in einer Richtlinie der BÄK (z.B. auf der Basis des § 16 Abs. 1 Nr. 6 TPG) festzustellen, um eine einheitliche Vorgehensweise sicherzustellen.

6.9 Wie bewerten Sie die Praxis für die Nachsorge der Empfänger?

Es gilt das unter 6.8. in Abs. 1 Gesagte für die Empfänger entsprechend. Auch für die Durchführung der Nachsorgeuntersuchungen und zu eventuellen Komplikationen beim Empfänger werden über das BQS-Verfahren Langzeitdaten erhoben, die insgesamt auf eine gute Versorgungsqualität hinweisen. Aufgrund der bislang nicht möglichen sektorenübergreifenden Datenzusammenführung lässt sich keine Aussage dazu machen, inwiefern die Annahme, die Nachsorge solle besser vom behandelnden TPZ durchgeführt werden, um Komplikationen frühzeitig zu erkennen, tragfähig ist.

6.10 Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Selbst eine gesetzliche Dokumentationspflicht, die Transplantationszentren und Ärzte bindet, kann nur in den Fällen zur effektiven Datenerhebung führen, in denen die Lebendspender die Transplantationszentren und behandelnden Ärzte auch tatsächlich zur Nachbetreuung aufsuchen. Das Gesetz verpflichtet sie bisher in § 8 Abs. 3 Satz 1 TPG lediglich dazu, ihre Bereitschaft zur Nachbetreuung zu erklären. Zur tatsächlichen Inanspruchnahme können sie nicht gezwungen werden und werden die Nachsorge vermutlich auch nicht regelmäßig nutzen, wenn sie keine erheblichen gesundheitlichen Beschwerden haben. Damit wird ein solches Register immer nur ein verzerrtes Bild von den Gesundheitsfolgen und tatsächlichen Risiken der Lebendspende geben können. Insofern halten die Kostenträger Register auch bei gesetzlicher Dokumentationspflicht für nicht zielführend.

Eine langfristige und möglichst vollständige Dokumentation des Gesundheitszustands von Lebendspendern ist zwar wünschenswert, mit den neuen Möglichkeiten der sektorenübergreifenden

Qualitätssicherung wird es jedoch nicht notwendig sein, ein gesondertes Register einzuführen; vielmehr sollte das derzeitige BQS Verfahren ausgebaut werden.

6.11 Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären erforderlich um Organhandel zu unterbinden?

Den Kostenträgern sind keine Fälle von Organhandel in Deutschland bekannt. Wir haben keinerlei Anhaltspunkte, die die Einschätzung aus der jüngsten EU-Consultation zum Thema „Organ Donation“ widerlegen würde, dass der Organhandel in Europa unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten als ein geringfügiges Problem einzuschätzen ist. Die Berichte der Gutachterkommissionen bestätigen dies.

Eine Weiterführung der sorgfältigen Beobachtung der Vermittlungsentscheidungen und der Entscheidungen von Gutachterkommissionen sowie die Wachsamkeit bei der Betreuung der Versicherten werden ausreichen, um auch zukünftig Organhandel zu unterbinden. Dabei sollten aus Sicht der Krankenkassen die Regelungen zur Zulässigkeit der Lebendspende zur weiteren Prävention gegen Organhandel so streng wie möglich gehalten werden (vgl. dazu auch die Ausführungen unter 6.7).

6.12 Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Vgl. dazu die Ausführungen unter 6.7 zur Tätigkeit der Lebendspendekommissionen.

7 Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer

7.1 Wie beurteilen Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation?

Aufgrund ihrer Erfahrung mit der Erarbeitung von Richtlinien und ihres guten Zugriffes auf die Fachgesellschaften ist die Bundesärztekammer ein **fachlich gut geeigneter Adressat** des gesetzlichen Auftrages zum Erlass von Richtlinien zur Organtransplantation. Sie kann dafür auf eine breite wissenschaftliche Kompetenz zurückgreifen und integriert in der Ständigen Kommission Organtransplantation alle Beteiligten inkl. der betroffenen Patienten bei der Diskussion und Beschlussfassung.

Gewisse Vorbehalte bestehen aus Sicht der Gesetzlichen Krankenkassen jedoch im Hinblick auf die **Unabhängigkeit und Unparteilichkeit** der BÄK als geschäftsführender und beschlussfassender Institution. Hier halten die operativen Arbeits- und Gremienstrukturen, die Anforderungen an die Transparenz und die Diskriminierungsfreiheit der Meinungsbildungsprozesse hinsichtlich der beteiligten Bänke einem Vergleich z.B. mit dem G-BA nicht stand. Dies wirkt sich insbesondere dann negativ auf die Arbeitsprozesse und -ergebnisse aus, wenn innerärztliche Interessenkonflikte die Beratung in der Ständigen Kommission überlagern und den Beratungsfortschritt lähmen.

Hilfreich wäre auch eine Klarstellung zum Grad der **Verbindlichkeit der Richtlinien nach § 16 TPG**, die in der derzeitigen Gesetzesfassung mit keinerlei Sanktionen bewährt sind. Zur Zeit sind Verstöße gegen die Richtlinien nicht unmittelbar sanktionsbewährt. Nur dann, wenn im Einzelfall z.B. aufgrund des Richtlinienverstoßes für einen einzelnen Patienten nachweislich ein gesundheitlicher Schaden verursacht wurde, greift das Arzthaftungsrecht. Hierzu bedarf es aber eines konkreten Geschädigten, der diesen Schaden auch im eigenen Interesse geltend macht. Wenn aber in einem Einzelfall z.B. durch eine nicht korrekte Anwendung der Allokationsregeln ein Patient A ein Organ bekommt, ein

Patient B, der bei korrekter Anwendung der Regeln das Organ hätte erhalten müssen, dies aber nicht bekommt, würde Patient B das nicht erfahren. Ein etwa durch den Nicht-Erhalt des Organs entstandener Gesundheitsschaden kann nicht in den Zusammenhang mit der Zuteilung gebracht werden.

7.2 Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihre Anpassung an neue Evidenzen und Interessenlagen (insbesondere hinsichtlich der beteiligten Akteure, der Transparenz und der Geschwindigkeit des Anpassungsprozesses sowie seiner Sachgerechtigkeit)?

Zur Frage der Anpassung an neue Evidenzen oder Feststellung über deren Fehlen sowie der daraus abzuleitenden Konsequenzen sowie zur Frage der Transparenz und Geschwindigkeit der Arbeitsprozesse vgl. Punkt 7.1 und 5.4. Bedauerlich ist, dass die Methoden der Evidenz basierten Medizin oder des Health Technologie Assessment hier nicht regelhaft zur Anwendung kommen, um neue Evidenzen, bzw. den Stand der neuen Erkenntnisse zu ermitteln.

Die Frage der Anpassung der Richtlinien an „neue Interessenlagen“ ist uns nicht verständlich. Unserer Ansicht nach hat die Richtlinienerstellung oder -anpassung möglichst gerade nicht interessengeleitet zu erfolgen. Sollten die grundsätzlich legitimen neben denen der Ärzteschaft zu berücksichtigenden Interessen verschiedener „Bänke“ wie der der Patientenvertreter, der Krankenhäuser oder der Kostenträger gemeint sein, ist zu sagen, dass in der Ständigen Kommission Organtransplantation und den ihr zugeordneten Gremien mangels paritätischer Besetzung kein angemessener Interessenausgleich möglich ist. In dieser Hinsicht ist der § 16 Abs. 2 TPG aus unserer Sicht unzureichend, was die Nennung der in den Gremien zu beteiligenden Institutionen und der Anzahl ihrer stimmberechtigten Vertreter betrifft.

Darüber hinaus ist aus unserer Sicht auffällig, dass bei den Gremienprozessen im Transplantationsbereich oftmals nicht hinreichend getrennt wird zwischen Fragen, in denen die Ständige Kommission Organtransplantation aufgrund ihrer Fachlichkeit und ihres gesetzlichen Auftrags aus § 16 TPG in originärer Zuständigkeit tätig wird, und Klärungsbedarfen, die primär Beratungs- und Meinungsbildungsprozesse der Auftraggeber betreffen (z.B. Fragen der Konkretisierung der Beauftragung der Koordinierungsstelle anlässlich der Umsetzung des Gewebegesetzes).

Hinsichtlich der Fachlichkeit, Sachgerechtigkeit und der Integrationskraft der ärztlichen Interessenlagen in den entsprechenden Arbeitsprozesse der BÄK verweisen wir auf das oben Gesagte (Punkt 7.1 Abs. 1).

7.3 Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Eine weitergehende Beteiligung persönlicher Vertreter staatlicher Stellen an der Richtlinienerstellung über das gegebene Maß (z.B. in den Arbeitsgruppen der Ständigen Kommission) hinaus erscheint nicht zielführend. Sinnvoll wäre ggf. die Einführung eines Genehmigungsverfahrens analog den Richtlinien des G-BA (in der Form der Rechtsaufsicht). Die damit voraussichtlich auch einhergehende stärkere Verbindlichkeit würden wir ebenfalls begrüßen.

8 Zum Datenschutz

8.1 Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?

Die datenschutzrechtlichen Vorgaben des TPG müssen an die aktuelle Gesetzeslage angepasst werden.

Als problematisch hat sich in der jüngsten Vergangenheit in diesem Zusammenhang v.a. die Bestimmung des § 11 Abs. 5 TPG erwiesen: „und insbesondere folgende, nicht personenbezogene Angaben enthält...“. Datenschutzrechtlich ist der Terminus „nicht personenbezogen“ mit „nicht personenbeziehbar“ gleichzusetzen, was insbesondere die Veröffentlichung des Merkmals „Familienstand“ problematisch macht, da bei geringen Fallzahlen einzelne Patienten u.U. identifizierbar werden. Dieses Merkmal sollte daher nach Ansicht der Kostenträger schon aus diesem Grund aus der gesetzlichen Berichtspflicht des § 11 Abs. 5 TPG herausgenommen werden.

Abgesehen von diesem Einzelaspekt ist generell festzustellen, dass in § 11 Abs. 5 TPG eine so differenzierte Merkmalsmatrix für die Berichte vorgegeben wird, dass es in einzelnen Kategorien aufgrund der ohnehin geringen Gesamtfallzahl im Transplantationsbereich zu sehr kleinen Fallzahlen kommt. Fallzahlen > 0 und ≤ 5 in den TPZ-Berichten dürfen jedoch nach Einschätzung von Datenschützern nicht direkt, sondern nur mittels Platzhalter ausgewiesen werden, um den oben erwähnten den Personenbezug im Einzelfall zu vermeiden (vgl. hierzu auch die entsprechenden Regelungen im gesetzlichen Qualitätsbericht nach § 137 SGB V oder in der Umsetzung des Projektes „Qualitätssicherung mit Routinedaten“ des AOK-Bundesverbandes und der Klinikgruppe Helios).

Bei der Neuvereinbarung der Vorgaben für das Format der Berichte nach § 11 Abs. 5 TPG wurden die aktuellen datenschutzrechtlichen Regelungen entsprechend zugrunde gelegt. Sollte das daraus resultierende Fehlen der Echtzahlen nach Auffassung einzelner Parlamentarier die Transparenz über das Leistungsgeschehen im Transplantationsbereich zu sehr beeinträchtigen, wären entweder die Berichtskriterien grober zu fassen oder für den Zweck der Berichte nach § 11 TPG ein Ausnahmereich von den übergreifenden datenschutzrechtlichen Regularien für den Bereich der Transparenzberichte im Qualitätssicherungs- und Transplantationsbereich zu schaffen.

Vor diesem Hintergrund sollte über eine Ausnahmeregelung von den allgemeinen datenschutzrechtlichen Bestimmungen zum Zwecke der Transparenz- und Qualitätsberichte nachgedacht werden, weil beide für die Versichertenberatung und die aufgeklärte Entscheidung eines informierten Patienten unerlässlich ist, bei Umsetzung der aktuellen datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen aber nicht sinnvoll möglich ist.

Ansprechpartnerin beim AOK-Bundesverband:

Dipl.-Kffr. Godehild Hesse MA
Referentin Geschäftsbereich Gesundheit
AOK-Bundesverband
Kortrijker Str. 1
53177 Bonn

Tel (0228) 843-660
Fax (0228) 843-722
eMail: godehild.hesse@bv.aok.de
Internet: www.aok-gesundheitspartner.de

Ansprechpartnerin beim VdAK/AEV e.V.:

Dipl.-Pflegerin Daniela Riese
Referat "Versorgungsstrukturen und Qualitätssicherung"
Abteilung Stationäre Einrichtungen
Verband der Angestellten-Krankenkassen (VdAK) e.V.
AEV - Arbeiter-Ersatzkassen-Verband e.V.
Frankfurter Straße 84
53721 Siegburg

Telefon 02241/ 10 8- 512
Fax 02241/ 10 8- 248
eMail Daniela.Riese@vdak-aev.de
Internet www.vdak-aev.de

Anhang 32

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Maßnahmensynopse

AOK



Anlage: zu Frage 1.1 des IGES Fragekataloges Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 2008

Übersicht über die durchgeführten Maßnahmen der AOKs* und des AOK-Bundesverbandes gem. ihrem Aufklärungsauftrag nach § 2 TPG über die Organspende von 2004 bis 2008

Nr.	Institution	Durchgeführte Maßnahmen	Umfang der verfügbaren Mittel für Kampagnen/ Aufklärungsmaßnahmen nach § 2 TPG ** [€]	Beurteilen Sie die für die Aufklärung nach § 2 TPG in Ihrer AOK verfügbaren Mittel als ausreichend ? [Ja/ Nein]
1	AOK Bayern	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Regelmäßige Pressearbeit durch Presseinformationen ❖ Vorhalten von Organspendeausweisen in den Geschäftsstellen ❖ Regelmäßige Veröffentlichungen (mehrmals jährlich) in AOK-Zeitschriften, teilweise mit Organspendeausweis ❖ Kooperation mit dem bayerischen Sozialministeriums: Gemeinsame Finanzierung eines Heißluftballons, der auf das Thema aufmerksam macht ❖ Wir setzen uns dafür ein, dass die neue (elektronische) Gesundheitskarte mit einem Organspendeausweis gekoppelt wird und berichten darüber offensiv, auch in unseren politischen Medien. Dazu verweise ich auf beigefügten Artikel aus dem AOK Forum. ❖ Der am 07. Juni bundesweit stattfindende "Tag der Organspende" wird durch die AOK Bayern flankiert, beispielsweise mit zentraler und dezentraler Pressearbeit ❖ Unter der Federführung des Ministeriums für Arbeit und Soziales Baden-Württemberg und mit Beteiligung der AOK und weiterer Institutionen des Gesundheitswesens im Lande wurde ein neues "Aktionsbündnis Organspende" ins Leben gerufen. Unter dem Motto "Sei Zukunft" will das Bündnis mithelfen, die Bereitschaft zur Organspende vor allem in der Altersgruppe der 18- bis 45-Jährigen zu erhöhen. Dazu wurde der Organspendeausweis neu gestaltet, in einen Flyer (Faltkarte) eingearbeitet, ein Plakat entwickelt und Selbsthilfegruppen sogenannte „Roll-Ups“ zur Verfügung gestellt. ❖ Jährliche landesweite und lokale Pressemitteilungen der AOK Baden-Württemberg sollen die Bevölkerung zusätzlich auf die Organspende aufmerksam machen. Die Presse resonanz ist dabei durchgehend positiv. ❖ Die Versicherten der AOK Baden-Württemberg werden zudem durch Artikel in den AOK-Kundenzeitschriften wie "Bleib Gesund" über das Thema Organspende informiert. Weiterhin gibt es Informationen im Internet unter www.aok-bw.de. Dort kann auch der Organspendeausweis heruntergeladen werden. Zusätzlich wurden im Jahr 2008 den Bezirksdirektionen 8870 Organspendeausweise zur Verfügung gestellt, um diese an interessierte Versicherte auszugeben. ❖ Erstellen von Flyern, Postern und Postkarten mit Organspendeausweisen 	k. A.	Ja
2	AOK Baden-Württemberg	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Jährliche landesweite und lokale Pressemitteilungen der AOK Baden-Württemberg sollen die Bevölkerung zusätzlich auf die Organspende aufmerksam machen. Die Presse resonanz ist dabei durchgehend positiv. ❖ Die Versicherten der AOK Baden-Württemberg werden zudem durch Artikel in den AOK-Kundenzeitschriften wie "Bleib Gesund" über das Thema Organspende informiert. Weiterhin gibt es Informationen im Internet unter www.aok-bw.de. Dort kann auch der Organspendeausweis heruntergeladen werden. Zusätzlich wurden im Jahr 2008 den Bezirksdirektionen 8870 Organspendeausweise zur Verfügung gestellt, um diese an interessierte Versicherte auszugeben. ❖ Erstellen von Flyern, Postern und Postkarten mit Organspendeausweisen 	keine Angaben möglich	Ja

Nr.	Institution	Durchgeführte Maßnahmen	Umfang der verfügbaren Mittel für Kampagnen/ Aufklärungsmaßnahmen nach § 2 TPG ** [€]	Beurteilen Sie die für die Aufklärung nach § 2 TPG in Ihrer AOK verfügbaren Mittel als ausreichend ? [Ja/ Nein]
3	AOK Brandenburg	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Kommunikation des Themas im Rahmen von Veranstaltungen ❖ Vorhalten von Organspendeausweisen in den Service-Centern ❖ Im Land Brandenburg werden keine Transplantationen von großen Organen durchgeführt (Berlin). 	k. A.	k. A.
4	AOK Bremen	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Regelmäßige Berichte in den Mitgliederzeitschriften ❖ Aktive Begleitung der Krankenkassen durch die Senatorin für Gesundheit ❖ Gemeinsame Finanzierung eines Organspendebeauftragten durch die Krankenkassen. ❖ Vorhalten von Organspendeausweisen in den Geschäftsstellen 	k. A.	k. A.
5	AOK Hessen	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Konzeption einer Wanderausstellung in Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen von Betroffenen und Präsentation dieser Ausstellung in AOK-Beratungszentren in den einzelnen Regionen Hessens ❖ Präsentation der Ausstellung und Gespräch mit einem Betroffenen auf der Landesausstellung „Hessentag“ 2007 am Stand der AOK Hessen ❖ Pressearbeit zum Thema, u.a. Pressekonferenz im Rahmen des Hessentages 2007 ❖ Bereitstellung von Organspendeausweisen über die AOK-Beratungszentren 	ca. 90.000 EUR (inkl. Produktion Kurzfilme für Wander-ausstellung)	k. A.
6	AOK Mecklenburg-Vorpommern	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Regelmäßige Berichte in den Mitgliederzeitschriften ❖ Vorhalten von Aufklärungsunterlagen in den Servicecentern mit Hinweis auf Bezugsmöglichkeiten des aktuellen Organspendeausweises und Informationsquellen ❖ Sonstige mediale Veröffentlichungen ❖ Telefonhotlines ❖ Vorsorge-/Gesundheitstage 	Keine konkrete Aussage möglich	K. A.
7	AOK Niedersachsen	<ul style="list-style-type: none"> - Regelmäßige Thematisierung im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit durch landesweite und regionalisierbare Pressemitteilungen - Veröffentlichungen in den Versichertenmagazinen - Auslage von Organspendeausweisen und Aufklärungsmaterial in allen AOK-Geschäftsstellen - Beteiligung am bundesweit einmaligen Projekt „Anstöße geben – Organspende schenkt Leben“ vom Niedersächsischen Sozialministerium und dem Niedersächsischen Fußballverband - Beteiligung am „Runden Tisch Organspende“ im Niedersächsischen Sozialministerium - Artikel in den Mitgliederzeitschriften einschl. eines Organspendeausweises 	k. A.	k. A.

Nr.	Institution	Durchgeführte Maßnahmen	Umfang der verfügbaren Mittel für Kampagnen/ Aufklärungsmaßnahmen nach § 2 TPG ** [€]	Beurteilen Sie die für die Aufklärung nach § 2 TPG in Ihrer AOK verfügbaren Mittel als ausreichend ? [Ja/ Nein]
8	AOK PLUS	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Regelmäßige Berichte in der Mitgliederzeitschrift Bleib gesund z. B.: <ul style="list-style-type: none"> - Bleibgesund 4-01: 2 Seiten Leistungsfall ohne Spendeausweis - Bleibgesund 1-02: 1 Seite mit Informationen zum Thema ohne Spendeausweis - Bleibgesund 6-02: 2 Seiten Leistungsfall ohne Spendeausweis - Bleibgesund 2-03: 2 Seiten Leistungsfall ohne Spendeausweis - Bleibgesund 2-04: eine kurze Meldung zum Thema ohne Ausweis - Bleibgesund 3-04: 1 Seite mit Spendeaufruf durch eine Prominente - Bleibgesund 5-03: 2 Seiten Leistungsfall ohne Spendeausweis - Praxis aktuell 2-04: 1 Seite mit Informationen zum Thema ohne Ausweis - Bleibgesund 2-06: Meldung zur Spendebereitschaft in Deutschland ohne A. - Bleibgesund und Jobfit 5-06: Meldungen ohne Spendeausweis - Bleibgesund 5-07: Meldung ohne Spendeausweis - Bleibgesund 6-07: 1 Seite mit Spendeausweis ❖ Folgende Selbsthilfegruppe wurde gemäß § 20 Abs. 4 SGB V gefördert: <ul style="list-style-type: none"> - Arbeitsgruppe Organspende – AGO – Regionalgruppe Sachsen, Herr Peter Walther, Neundorfer Straße 9, 01257 Dresden ❖ Auslage von Organspenderausweisen in den Filialen 	k. A.	k. A.
9	AOK Schleswig-Holstein	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Regelmäßige Thematisierung der Organspende im Rahmen der Pressearbeit (mindestens 1x jährlich anlässlich des Organspendetages) - Veröffentlichungen im Versichertenmagazin (Ausgaben 2/2004, 4/2006 und 2/2008) - Radiospots „AOK-Gesundheitstipp“ (R.SH, NORA, Deltaradio im Juni 2008) - Permanente Platzierung des Themas Organspende unter www.aok.de/sl. - Auslage von Organspenderausweisen und Aufklärungsmaterial in allen AOK-Servicestellen. - Verteilung von Organspenderausweisen und Informationsmaterial auf Gesundheitsveranstaltungen (Herztag u. A.) ❖ Regelmäßige Berichte im AOK-Versichertenmagazin „Bleib gesund“ und „AOK-Care“ ❖ Beteiligung an landesweiten Aktionen ❖ Vorhaltung von Organspenderausweisen in den Geschäftsstellen ❖ Regelmäßige Presseinformationen 	keine gesonderte Budgetierung	Ja
10	AOK Westfalen-Lippe	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Regelmäßige Thematisierung der Organspende im Rahmen der Pressearbeit (mindestens 1x jährlich anlässlich des Organspendetages) - Veröffentlichungen im Versichertenmagazin (Ausgaben 2/2004, 4/2006 und 2/2008) - Radiospots „AOK-Gesundheitstipp“ (R.SH, NORA, Deltaradio im Juni 2008) - Permanente Platzierung des Themas Organspende unter www.aok.de/sl. - Auslage von Organspenderausweisen und Aufklärungsmaterial in allen AOK-Servicestellen. - Verteilung von Organspenderausweisen und Informationsmaterial auf Gesundheitsveranstaltungen (Herztag u. A.) ❖ Regelmäßige Berichte im AOK-Versichertenmagazin „Bleib gesund“ und „AOK-Care“ ❖ Beteiligung an landesweiten Aktionen ❖ Vorhaltung von Organspenderausweisen in den Geschäftsstellen ❖ Regelmäßige Presseinformationen 	Keine Angabe möglich	

Nr.	Institution	Durchgeführte Maßnahmen	Umfang der verfügbaren Mittel für Kampagnen/ Aufklärungsmaßnahmen nach § 2 TPG ** [€]	Beurteilen Sie die für die Aufklärung nach § 2 TPG in Ihrer AOK verfügbaren Mittel als ausreichend ? [Ja/ Nein]
11	AOK Bundesverband Bonn	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Regelmäßige Durchführung von Info-Veranstaltungen auf AOK-Ortsebene ❖ Bundesweite Koordination der Pressearbeit des AOK-Systems zum Thema Organspende (z.B. am Tag der Organspende) ❖ Regelmäßige Thematisierung der Organspende im Zusammenhang mit der Darstellung eines Leistungsfalls im Versichertenmagazin ❖ Gestaltung und Pflege des Internetauftritts zur Organspende unter http://www.aok.de/bundesweit/gesundheits/organ spende-10551.php ❖ Vorstellung des Organspendeausweises und Empfehlung zur Nutzung im Versichertenmagazin ❖ Gestaltung von Flyern mit heraustrennbarem Organspendeausweis für die AOK-Geschäftsstellen zum Tag der Organspende 	k. A.	k. A.

* Von einigen wenigen AOKs konnten wir bedingt durch die Urlaubszeit der Abfrage (15. bis 30. Juli 2008) leider keine Rückmeldung bekommen.

** Gefragt ist hier nach den für Kampagnen und Aufklärungsmaßnahmen verfügbaren finanziellen Mitteln, nicht nach den Kosten der Transplantationen selbst.

Anhang 33

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Maßnahmensynopse

VdAK

Übersicht über die Aktivitäten des VdAK/AEV e.V. bzw. seiner Mitgliedskassen und Landesvertretungen zur Förderung der Organspende mit Stand August 2008

Institution	Durchgeführte Maßnahmen
Barmer Ersatzkasse Hauptverwaltung Wuppertal	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Verteilung von Gesundheitspässen mit Organspendeausweis über das Geschäftsstellennetz an Versicherte, Interessenten, Ärzte, Apotheken und Gesundheitsämter ❖ Verschiedene Veröffentlichungen und Pressemitteilungen in der Mitgliederzeitschrift ❖ Optimale Gestaltung der Ablaufprozesse durch entsprechende Vertragsgestaltung, z.B. im Rahmen des Dialyse-Managements ❖ Unterstützung bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V, z.B. seit 1997 Bundesverband der Organtransplantierten Duisburg, seit 2001 Arbeitsgruppe Organspende AGO e.V. Nördlingen, seit 2001 Verband Organtransplantierte Deutschlands e.V. Bad Oeynhausen
Barmer Ersatzkasse Thüringen	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Regelmäßige Informationen der Bevölkerung durch Auslage von Organspendeausweisen und Infomaterial verschiedener Organisationen ❖ Gesundheitspass mit integriertem Organspendeausweis von der Barmer ❖ Presseinterviews, z.B. zum Tag der Organspende
DAK Hauptverwaltung Hamburg	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Herausgabe der Broschüre "Organspende rettet Leben" mit Organspendeausweis in Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis Organspende ❖ Regelmäßige Presseinformationen, z.B. zum Tag der Organspende, anhand von Berichten über Betroffene ❖ Berichte im Mitgliedermagazin Fit! 3/2008 zu Organspende und Organspendeausweis
DAK Rheinland- Pfalz/Saarland	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Mitgliedschaft im Arbeitskreis zur Gründung der „Initiative Organspende in Rheinland-Pfalz“ (Vertreter von Ministerium, BZgA, DSO, LZG) ❖ Regelmäßige Veröffentlichungen in den Mitgliederzeitschriften ❖ Entwicklung von Organspendeausweisen für Rheinland-Pfalz und Verteilung an die Mitgliedskassen, Auslage in den Geschäftsräumen sowie Versand als Beilage beim Schriftverkehr mit Mitgliedern
GEK Gmünder Ersatzkasse	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Bereitlegen von Organspendeausweisen in allen Betreuungsstellen ❖ Externer medizinischer Beratungsdienst zur Beratung der Versicherten bei Fragen rund um das Thema Organspende und –transplantation ❖ Beantwortung konkreter Fragen zur Kostenübernahme bei Organspende und –transplantation durch Mitarbeiter
HEK	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Mehrfache und umfangreiche Veröffentlichung von Informationen auf der HEK-Homepage (siehe www.hek.de, Suchbegriff: " ❖ Verschiedene Veröffentlichungen und Pressemitteilungen, z. B. in der HEK Inform Ausgabe Juni 2006 auf Seite 9 - "HEK und Kristin Otto rufen zur Organspende auf". ❖ Auslage der Broschüre "Organspende schenkt leben" mit heraustrennbaren Organspendeausweis in unseren Kundenzentren
Kaufmännische Krankenkasse, Hauptverwaltung Hannover	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Information in der Mitgliederzeitschrift "KKH-Journal" ❖ Veröffentlichung eines Mustervordrucks eines Organspendeausweises ❖ Angabe der Bezugsquelle für Organspendeausweise ❖ Vorhalten von Organspendeausweisen in jeder KKH-Geschäftsstelle

Institution	Durchgeführte Maßnahmen
KKH Sachsen	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Regelmäßige Information der Versicherten über die Notwendigkeit, über neue Entwicklungen und über konkrete Transplantationen und Organspenden in der Mitgliederzeitschrift „AKTIV“ und auf der Homepage der KKH ❖ Ausgabe von Organspendeausweisen an Versicherte
Techniker Krankenkasse	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Medienkampagne zur Organspende mit umfangreichem Angebot an Pressematerial (Print-Medienservice, Bildmaterial, Footagematerial für TV) für die Medien (2007: 21 Millionen Auflage im Printbereich) ❖ Aufklärungskampagne "Nimm das Schicksal in die Hand" (Aufklärung in 40 Cinemaxx Kinos bundesweit mit Kinospots und Faltdisplays) in Kooperation mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) und Junge Helden e.V, Auftaktpressekonferenz mit Jürgen Vogel in Berlin ❖ Bundesweite Forsa-Umfrage zum Thema Organspende ❖ Kooperation mit EMI Music Publishing, CD-Produktion mit Songs zur Organspende ❖ Kooperation mit der Deutschen Rettungsflugwacht e.V. ❖ Hauptförderer der "Radtour pro Organspende" ❖ Selbsthilfeförderung ❖ Einrichtung einer Transplantationshotline im TK-Ärztzentrum ❖ Verteilung von elf Millionen Organspendeausweisen über Postkarten in der Gastronomie, Medienkooperationen (Beileger in Bild am Sonntag, Focus etc.), Beileger z. Gehaltsabrechnungen v. Arbeitgeberkunden etc ❖ Berichterstattung in Mitglieder- und Mitarbeitermagazinen sowie auf der TK-Internetseite und den TK-Jugendportalen (scoolz.de, TK-Logo.de und unikosmos.de), Bereitstellung des Organspendeausweises zum Download ❖ Veranstaltung zur Organspende mit Betroffenen, Experten sowie Musikern, die sich für die TK-Kampagne zur Organspende engagieren ❖ Beteiligung am Jahreskongress der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) und an der DSO Kampagne "Fürs Leben" (u.a. Plakataktion in Wartezimmern)
TK Sachsen	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Vorhalten von Organspendeausweisen und Flyern in allen Geschäftsstellen ❖ Umfangreiche Informationen auf der TK-Homepage unter dem Kennwort „Organspende“ ❖ Regelmäßige Veröffentlichungen in Mitgliederzeitschriften
VdAK/AEV Verbandsgeschäftsstelle Siegburg	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Beantwortung von Anfragen zum Thema Organspende ❖ Vorhalten von Organspendeausweisen und Aufklärungsmaterial ❖ Regelmäßige Veröffentlichungen zum Thema Organspende, z.B. in „die Ersatzkasse“
VdAK/AEV Landesvertretung Bayern	Mitarbeit im Bayrischen Krankenhausplanungsausschusses, z.B. bei der Einsetzung der Transplantationsbeauftragten, bei Informationsveranstaltungen, Seminaren, Tagungen und bei der Öffentlichkeitsarbeit
VdAK/AEV Landesvertretung Hessen	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Teilnahme an der Initiative Organspende Hessen (IOH) der Hessischen Landesregierung ❖ Auslage des IOH-Flyers in den Geschäftsstellen der Mitgliedskassen und Versand als Anlage bei Schreiben ❖ Vertretung der Verbände und Krankenkassen in Hessen im DSO-Fachbeirat der Region Mitte

Institution	Durchgeführte Maßnahmen
VdAK/AEV Landesvertretung Bremen	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Juni 2005 - Öffentlichkeitskampagne unter Federführung des VdAK/AEV, gemeinsam mit dem Gesundheitsresort der Senatorin, der Ärztekammer, der Krankenhausgesellschaft sowie dem Dialyse- und Transplantationszentrum Bremen: <ul style="list-style-type: none"> - Erstellung eines Flyers mit heraustrennbarem Spenderausweis - Pressekonferenz zum Tag der Organspende mit Vorstellung des Flyers - Einbezug der zahlreichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der beteiligten Institutionen - Auslage des Flyers in allen öffentlich zugänglichen Gebäuden (Geschäftsstellen der Krankenkassen, Ortsämter, Arztpraxen etc.) ❖ Schulprojekt 2005: Das Landesinstitut für Schule und die hkk schreiben an allen Bremer Schulen der Sekundarstufe II sowie an Ausbildungszentren für Kranken- und Altenpflege einen Wettbewerb aus, um für die Thematik "Organspende" Interesse zu wecken. Unter den eingereichten Arbeiten (Posterausstellung, Theaterstück, Powerpoint-Präsentation etc.) wurden die besten von einer Jury prämiert. ❖ Planung 2008 - Die Mitgliedskassen des VdAK haben beschlossen, in diesem Jahr gemeinsam einen aktualisierten Flyer mit heraustrennbarem Organspendeausweis aufzulegen. Dieser wird derzeit von der VdAK-Landesvertretung erarbeitet.
VdAK/AEV Landesvertretung Mecklenburg- Vorpommern	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Mitglied im Fachbeirat der DSO Region Nord-Ost ❖ Versand von 3.000 Flyern der BZgA zum Thema Organspende zur Weitergabe an Versicherte und Interessierte an Mitgliedskassen; ständige Vorhaltung der Flyer bei den Mitgliedskassen und Verteilung an SM ❖ Schreiben an die Landeskrankenhausgesellschaft mit der Anregung, Krankenhäuser ebenfalls mit Infomaterial auszustatten ❖ Preisverleihung für Krankenhäuser mit besonderem Engagement z.B. bei Meldung von Hirntod ❖ Thema Organspende Lehrstoff im Schulunterricht/Pilotprojekt
VdAK/AEV Landesvertretung Nordrhein-Westfalen/ Landesbereichsver- tretung Westfalen-Lippe	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Auslage von Organspendeausweisen in den Geschäftsstellen und Links auf der Homepage der Landesvertretung und Landesbereichsvertretung ❖ Statement eines Prominenten (z.B. Christine Rau, Schirmherrin des Bundesverbandes der Organtransplantierten, Karsten Gebhardt, Präsident der KGNW, Karl-Josef Laumann, Gesundheitsminister NRW) m. Bild und Organspendeausweis in versch. Ausgaben des Länderreports ❖ Fachgespräch/Presseveranstaltung mit ausgewählten Krankenhäusern der Region Bochum, Dortmund, Herne zur Förderung der Meldebereitschaft in Koop. m. d. MAGS, DSO und LÖGD am 16.9.2004 ❖ Gemeinschaftsaktion Organspende von MAGS, Krankenhausgesellschaft, Krankenkassen mit den Krankenhäusern in der Region Düren am 16.3.2007; Gemeinsame Pressemitteilung ❖ Berichterstattung zur Spendenbereitschaft im Länderreport ❖ Förderung eines Modellprojekts zur Ausbildung ehrenamtlicher Botschafter für die Organspende ab 2008; Förderkassen: TK, HMK, GEK und HEK; Projektorganisation: VdAK/AEV ❖ Verleihung eines Preises zur Auszeichnung von Krankenhäusern, die sich besonders um die Förderung der Organspende verdient gemacht haben; Presseveranstaltung am 16. Juni 2008

Institution	Durchgeführte Maßnahmen
VdAK/AEV Landesvertretung Rheinland-Pfalz	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Mitarbeit im Fachbeirat der Deutschen Stiftung Organtransplantation, Region Mitte
VdAK/AEV Landesvertretung Thüringen	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Mitarbeit im Fachbeirat der DSO, Region Ost ❖ Auslage von Informationsmaterial mit heraustrennbaren Organspendeausweisen im Infoständer der LV und in den Geschäftsstellen der Thüringer Ersatzkassen ❖ Maßnahmen im Rahmen der Aktivitäten im Selbsthilfebereich, z.B. Begleitung der „Thüringer Selbsthilfetage“ ❖ Vorstandsmitglied der Thüringer Landesvereinigung für Gesundheitsförderung ❖ Regelmäßige Pressemeldungen
VdAK/AEV Landesvertretung Sachsen	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Mitarbeit im Verein zur Förderung der Organspende ❖ Mitarbeit im Fachbeirat der Deutschen Stiftung Organtransplantation, Region Ost, z.B. Wartelistenführung, Optimierung des Meldeverfahrens, Benennung von Transplantationsbeauftragten in Krankenhäusern, Organisation einer flächendeckenden Hirntoddiagnostik
VdAK/AEV Landesvertretung Sachsen-Anhalt	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Mitarbeit im Fachbeirat der DSO, Region Ost ❖ Vorstandsmitglied der Landesvereinigung für Gesundheitsförderung ❖ Thematisierung in Gesprächen mit Krankenhäusern



Anhang 34 Stellungnahme der Bundesärztekammer

zur Umfrage der IGES Institut GmbH
im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit

für einen

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre
nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

- Beschluss des Vorstands der Bundesärztekammer vom 26.09.2008 -

Korrespondenzadresse:

Bundesärztekammer
Herbert-Lewin-Platz 1
10623 Berlin

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 2 von 37

Allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

Frage 1:

Wie beurteilen Sie die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen, die von der BZgA oder anderen Organisationen (Krankenkassen, DSO etc.) durchgeführt wurden (insbesondere hinsichtlich ihrer Effektivität und Effizienz)?

Die Frage kann aus verschiedenen Gründen nicht klar und nur unvollständig beantwortet werden: Zugenommen haben einerseits die jährlichen Gesamtzahlen der toten Organspender und der Entnahmen von mehr als 1 Organ beim einzelnen Spender sowie von etwa 3 % auf rund 10 % der Anteil der Spender mit eigener schriftlicher Zustimmung (Spenderausweis, Patientenverfügung), andererseits die – früher nicht im selben Maß bekannt gewordenen – Ablehnungen von überwiegend geschätzt 10 bis 20 % auf registriert bis 40 %.

Ob und wieweit die tendenziell positive Entwicklung durch „die allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen“ oder durch ein synergistisches Netzwerk heterogener Faktoren bedingt ist, lässt sich nicht recht entscheiden. Eine Beurteilung der Arbeit der angesprochenen Institutionen durch die Bundesärztekammer ist nicht möglich: Die realen Einzelheiten „allgemeiner“ Aufklärungsmaßnahmen zur Organtransplantation sind nicht selbstverständlich klar und nicht präzise definiert, die „Zielgruppen“ von Aufklärungsbemühungen verschiedener Einrichtungen – von Behörden bis zu Organisationen und Laieninitiativen – nicht festgelegt, ebenso wenig die Parameter einer Urteilsbildung über Wirkkraft und Wirksamkeit „allgemeiner Aufklärungsmaßnahmen“. Insgesamt scheinen Aufklärungskampagnen zur Transplantationsmedizin aber – beispielsweise im Vergleich zur Blutspende und zur HIV-Prävention - unterrepräsentiert und verbesserungsbedürftig. Um die Effektivität solcher Kampagnen wirklich beurteilen zu können, müsste beispielsweise eine vergleichende Kosten-Nutzen-Analyse durchgeführt werden. Allerdings sind dazu beispielsweise schon die für Aufklärungskampagnen zur Transplantationsmedizin vorgesehenen finanziellen und personellen Möglichkeiten der verschiedenen Institutionen nicht hinreichend bekannt.

(s. auch Antworten zu Fragen 2 und 3)

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 3 von 37

Frage 2:

*Gibt es in der Bevölkerung Befürchtungen gegenüber der Organspende?
(Missbrauch der gespendeten Organe, Zweifel am Hirntodkonzept, vor-
zeitiger Abbruch der med. Versorgung, Ethik/Religion etc.)*

Aus den vielen Gesprächen, die von der DSO berichtet werden, und aus teilweise medienwirksamen Aktivitäten von Gegnern der Transplantationsmedizin kann geschlossen werden, dass diffuse Bedenken innerhalb der Bevölkerung bestehen. Allerdings kann nur eine verlässliche Dokumentation und eine sorgfältige Analyse der geäußerten Ablehnungsgründe postmortalen Organspenden etwas beitragen zur Entwicklung von Strategien für rational, nicht nur emotional motivierte Entscheidungen. Die Bundesärztekammer verweist daher auf die diesbezügliche wissenschaftliche Literatur, z. B.:

Siminoff et al., *Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation*. JAMA 2001; 286(1):71-77.

Eckenrod, *Psychological/emotional trauma of donor families*. Transplant Proc 2008; 40(4):1061-1063.

Mossialos et al., *Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data*. BMC Health Serv Res 2008; 8:48.

Burroughs et al., *The stability of family decisions to consent or refuse organ donation: would you do it again?* Psychosom Med 1998; 60(2):156-162.

Lopez Martinez et al., *Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families*. Span J Psychol. 2008;11(1):125-36.

Moraes und Massarollo, *Family refusal to donate organs and tissue for transplantation*. Rev Lat Am Enfermagem. 2008 May-Jun;16(3):458-64.

Frage 3:

Was müsste tatsächlich und rechtlich getan werden, um die Aufklärung der Bevölkerung zu verbessern?

Eine breite Aufklärung der Bevölkerung ist die wesentliche Basis für eine breit getragene Akzeptanz der Transplantationsmedizin (vgl. Beschluss des 110. Deutschen Ärztetages in Münster¹).

In der Öffentlichkeit gibt es bislang keine wirklich spürbare Aufklärung (vgl. Antwort zu Frage 1). Entsprechende Aufklärungskampagnen kann man mit rechtlichen Mitteln kaum erzwin-

¹ Die hier wie im folgenden Text erwähnten Dokumente der Bundesärztekammer sind im Internet unter www.bundesaerztekammer.de abrufbar.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 4 von 37

gen. Real erwünscht ist vielmehr ein Gesamtkonzept für „die Aufklärung der Bevölkerung“ über die Spende und die Transplantation von Organen, beginnend etwa im Schulunterricht. Ein umfassendes Konzept erfordert die Vorgabe von Zielen der Aufklärung, die Definition und die Zuordnung von Zielgruppen zu einzelnen aufklärenden Institutionen, eine Anpassung verschiedener „Aufklärungs-Methoden“ an (Detail-) Gegenstand und Zielgruppe, Parameter für die Ergebnisbeurteilung, Vorgaben und externe Überprüfung finanzieller und personeller Kalkulationen, ein fachkompetentes und weisungsberechtigtes Beratungsgremium aus ärztlichem und Pflegepersonal, Experten der Werbung und von Medien etc. Um die Tätigkeiten in diesem Bereich zu verstärken, hat die Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer die AG „Förderung der Organspende“ eingesetzt.

Allen Erfahrungen der letzten Zeit entsprechend wird es darüber hinaus maßgeblich darauf ankommen, die erforderlichen finanziellen Mittel zur Verfügung zu stellen.

Situation in den Spendekrankenhäusern

Todesfeststellung

*Frage 4:
Wie werden die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes evaluiert?*

Unklar ist, was der Begriff „Evaluation“ im Zusammenhang mit der Richtlinienerstellung und -überarbeitung meint. Das TPG bestimmt keine Evaluation der Richtlinien in festen zeitlichen Abständen; es wird gefordert, dass die Richtlinien den Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft und Technik abbilden. Die Fachvertreter in der Ständigen Kommission Organtransplantation sowie im Wissenschaftlichen Beirat haben fortlaufend die Aufgabe, Änderungen des Standes der Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft und Technik zu diskutieren, die ggf. in eine Richtlinien-Anpassung münden.

Auch die Richtlinien zur Todesfeststellung werden fortlaufend evaluiert. Dabei ist zu unterscheiden zwischen dem Hirntod als Entnahmekriterium und den methodischen Details seiner Feststellung.

Die verfasste Ärzteschaft hat den Hirntod als wesentliche Voraussetzung für die postmortale Organspende ebenso wie für die Akzeptanz der Transplantationsmedizin in der Öffentlichkeit zuletzt beim 110. DÄT in Münster im Mai 2007 bestätigt.

Über die methodischen Details wird fortlaufend beraten. So hat der Wissenschaftliche Beirat der Bundesärztekammer in seiner Sitzung vom Dezember 2007 Prof. Dr. Karl Zilles, Forschungszentrum Jülich, als Sachverständigen zu den „Neuen Möglichkeiten der Hirnfor-

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 5 von 37

schung, ihre Grenzen und unser Bild vom Menschen“ gehört. Nach eingehender Diskussion wurde festgestellt, dass der Stellenwert der in der Richtlinienarbeit des Wissenschaftlichen Beirats dargelegten Hirntoddiagnostik unverändert hoch ist und sich auf der Basis der aktuellen Forschungsergebnisse diesbezüglich kein Überarbeitungsbedarf ergibt.

*Frage 5:
Sollten die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Feststellung des Hirntodes verändert werden?*

Zu unterscheiden von der grundsätzlich unveränderlichen, weil naturgegebenen Bedeutung des Hirntods sind methodische Detailfragen einer eventuellen weiteren Fortschreibung der Richtlinien, etwa ob und ggf. unter welchen Bedingungen die Irreversibilität der Ausfall-Symptome des Gehirns durch noch andere als die bisherigen Verfahren nachgewiesen werden kann.

Die Richtlinien werden fortlaufend in stetiger Diskussion zwischen dem Wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer und der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer evaluiert (vgl. Antwort zu Frage 5) – ein Änderungsbedarf wurde aktuell nicht festgestellt. Exemplarisch sei hier der Beschluss des 110. DÄT in Münster im Mai 2007 genannt.

Solange sich kein Änderungsbedarf aus medizinischer Sicht ergibt, sollte man die Hirntodrichtlinien, so wie sie gegenwärtig gefasst sind, nicht verändern.

*Frage 6:
Spielt die Sonderregelung der Todesfeststellung nach § 5 Abs. 1 Satz 2 in der Praxis eine Rolle, nach der ein Arzt zur Todesfeststellung genügt, wenn seit dem endgültigen, nicht behebbaren Stillstand von Herz und Kreislauf mehr als drei Stunden vergangen sind?*

Die Regelung der Todesfeststellung nach § 5 Abs. 1 Satz 2 TPG ist aufgrund medizinisch-physiologischer Gründe nicht für die postmortale Organentnahme, aber für die postmortale Gewebeentnahme von wesentlicher Bedeutung. Denn ein nicht geringer Anteil von postmortalen Gewebespenden wird im Rahmen der Sektion gewonnen. So werden in rechtsmedizinischen Instituten Augenhornhäute oder vollständige Augenbulbi für Keratoplastiken aber auch Herzklappen, Knochen, Knorpel, Gehörknöchelchen, Faszien etc. explantiert.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 6 von 37

Frage 7:

Wie werden andere Verfahren zur Todesfeststellung, z. B. die in einigen Staaten praktizierten Verfahren der sogenannten "non-heart-beating-donors" bewertet?

- NHBD generell*
- bestimmte Maastricht-Gruppen?*

Das TPG enthält aus bekannten Gründen keine direkte Todesdefinition (vgl. Diskussion zum Gesetzgebungsverfahren).

Die Sicherheit und Verlässlichkeit der Todesfeststellung ist die wesentliche Basis für die Akzeptanz der Transplantationsmedizin in der Bevölkerung. Organe dürfen nur nach einer klar definierten, weithin akzeptierten Feststellung des Todes entnommen werden; diese ist die Feststellung des Hirntods (vgl. Beschluss 110. DÄT).

Demgegenüber wurde die Organentnahme nach Todesfeststellung allein durch Herzstillstand (sog. non heart beating donor - NHBD) von der verfassten Ärzteschaft abgelehnt (vgl. Beschluss 110. DÄT). Die Bundesärztekammer hat diese ablehnende Haltung mehrfach begründet. Diese hat weiterhin Bestand: Die sichere Todesfeststellung gehört zu den Grundvoraussetzungen der postmortalen Organspende. Der bloße Herzstillstand ist kein sicheres Todeszeichen. Dies belegt jede auch nur vorübergehend erfolgreiche Reanimation. Darüber hinaus lassen die aus den USA berichteten Ergebnisse der Transplantationen von Herzen, die sog. NHBD entnommen wurden, per se an dieser Art der „Todesfeststellung“ („declaration of death“) zweifeln.

Frage 8:

Was wären die Voraussetzungen, unter denen Sie sich NHBD als Spender vorstellen könnten?

Vgl. Antwort zu Frage 7; die Bundesärztekammer lehnt eine Organentnahme nach Todesfeststellung allein durch Herzstillstand strikt ab. Diese Ablehnung der Organentnahme nach Herzstillstand hat die Bundesärztekammer im Anschluss an eine gemeinsame Stellungnahme mit der Deutschen Transplantationsgesellschaft begründet (gemeinsame Stellungnahme der Bundesärztekammer, der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie, der Deutschen Gesellschaft für Neurologie und der Deutschen Transplantationsgesellschaft zur Organentnahme nach Herzstillstand „Non heart-beating donor“). Diese Auffassung hat weiter Bestand: Die sichere Todesfeststellung gehört zu den Grundvoraussetzungen der postmortalen Organspende (vgl. auch Erklärung des Weltärztebundes (WMA) zu Organspende und -transplantation). Der bloße Herzstillstand ist kein sicheres Todeszeichen. Dies belegt jede auch nur vorübergehend erfolgreiche Reanimation. Organe zur Transplantation dürfen nur nach Feststellung des Hirntods entnommen werden.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 7 von 37

Angehörigengespräche

*Frage 9:
Warum ist die Ablehnungsrate der Angehörigen so hoch? Was müsste
getan werden, um diese Ablehnungsrate zu senken?*

Mögliche Gründe für die Ablehnung einer Organentnahme durch Angehörige finden sich in der nationalen und internationalen Literatur (vgl. Antwort zu Frage 2).

Von wesentlicher Bedeutung ist die flächendeckende Einführung von Transplantationsbeauftragten mit leitungsnaher Zuordnung. Das legen die Erfahrungen der europäischen Nachbarländer nahe. Darüber hinaus wird der Schulung der an den Gesprächen zur Einholung der Einwilligung Beteiligten eine hohe Bedeutung zugemessen. Die für diese Gespräche notwendige sensible Gesprächsführung wird weder in der ärztlichen Ausbildung gelehrt noch wird sie bisher in einem allgemein praktizierten Weiterbildungscurriculum geübt; hier besteht ein deutlicher Optimierungsbedarf. Um das Angebot in diesem Bereich zu verbessern, hat der Vorstand der Bundesärztekammer in seiner Sitzung im August 2008 die Einführung eines von den Landesärztekammern angebotenen Fortbildung „Curriculum Organspende“ befürwortend unterstützt.

Darüber hinaus legt die internationale Erfahrung die Vermutung nahe, dass externer Sachverstand (in Deutschland z. B. der hinzugezogene DSO-Koordinator) das Ergebnis der Gespräche nicht vorweg nimmt und die Gesprächsatmosphäre günstig beeinflussen kann.

*Frage 10:
Wie beurteilen Sie die Bindung einer Einwilligung zur Organspende an
bestimmte Voraussetzungen (z. B. bestimmter Empfänger/gerichtete
Spende)?*

Wenn man die Einwilligung zur Organspende im Fall des Todes als letztwillige Verfügung über den Körper betrachtet, erscheint es nicht unverständlich oder gar grundsätzlich inakzeptabel, dass der Spender sie an Bedingungen knüpfen möchte. Allerdings sind schon aus medizinischen Gründen (z. B. Histokompatibilität, Blutgruppe) wohl nur wenige Konstellationen möglich, so dass die Fallzahlen gering sein dürften.

Die Schwierigkeiten liegen abgesehen von der medizinischen Realisierbarkeit in bestimmten Begründungen. Wenn der Gesetzgeber sich mit der Möglichkeit gerichteter postmortalen Spenden befassen will, sollte er festlegen oder klar definieren, welche Bedingungen er für akzeptabel, welche für inakzeptabel hält. Ärztlich erscheint z. B. die Bestimmung eines Organs – in Analogie zur Lebendspende – für eine konkret genannte Person wie Ehepartner

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 8 von 37

oder nahe Verwandte akzeptabel, während der Ausschluss von Kollektiven, zumal bei politischen oder rassistischen Begründungen, inakzeptabel ist. Das Handelsverbot gemäß § 17 TPG ist in jedem Fall strikt zu beachten.

Da die – nicht selten medienwirksam dargestellten – Versuche gerichteter postmortalen Organspenden trotz der geringen Fallzahlen die Möglichkeit einer Schädigung des Ansehens der Transplantationsmedizin bergen, scheint eine explizite Regelung schon vor diesem Hintergrund sinnvoll.

Frage 11:

Gibt es Hinweise darauf, dass eine Widerspruchslösung oder eine Informationslösung mit Einspruchsrecht der Angehörigen mit weniger Belastungen für den Entscheidungsprozess über eine Organspende verbunden wäre?

Nach ausführlichen Diskussionen im Gesetzgebungsverfahren hat die erweiterte Zustimmungslösung Eingang in das Transplantationsgesetz gefunden. Schon damals wurde als Hauptargument für die Einführung der Widerspruchslösung eine möglicherweise höhere Spenderate angeführt. Allerdings zeigt sich in Ländern mit gesetzlich verankerter Widerspruchslösung wie Österreich, dass die Widerspruchslösung nicht strikt, sondern als erweiterte Zustimmungslösung praktiziert wird. Die Angehörigen werden nämlich auch dann befragt, wenn ein Verstorbener zu Lebzeiten einer Organentnahme nicht ausdrücklich widersprochen hat. Verweigern die Angehörigen eine postmortale Organentnahme, wird diese nicht durchgeführt. Denn eine strikte Auslegung der Widerspruchslösung auch gegen den Willen der Angehörigen ließe letztlich eher negative Folgen für die Einstellung zur Organspende befürchten. In diesem Sinne hat die verfasste Ärzteschaft in ihrem Beschluss auf dem 110. Deutschen Ärztetag klargestellt, dass eine Änderung des Transplantationsgesetzes in diesem Bereich zumindest so lange nicht empfehlenswert erscheint, bis nicht alle anderen Optionen zur Förderung der Organspende auf der Basis der bestehenden gesetzlichen Regelungen ausgeschöpft sind.

Da die Wertigkeit einer Widerspruchslösung zur Förderung der Organspende auch international unterschiedlich beurteilt wird, wurde die Ständige Kommission Organtransplantation vom 110. Deutschen Ärztetag mit der Erstellung eines entsprechenden Gutachtens beauftragt, um die vorhandene Datenlage systematisch aufzuarbeiten.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 9 von 37

Transplantationszentren (TPZ)

Frage 12:

Was sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Führung der Wartelisten durch die TPZ? Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Aufnahme in die Warteliste nach § 16 Abs. 1 Nr. 2 TPG gemacht?

Die Bundesärztekammer hat nur dann Einblick in die Wartelistenföhrung der Zentren, wenn beispielsweise der Ständigen Kommission Organtransplantation Unregelmäßigkeiten oder Probleme gemeldet werden. So wird aktuell darüber beraten, dass die Zahl der HU-Meldungen für die thorakalen Organe in Deutschland weit über dem Durchschnitt im Eurotransplant-Verbund liegt. Die Wartelisten-Richtlinien ebenso wie die Vermittlungs-Richtlinien machen klare Vorgaben. Vor diesem Hintergrund werden die Richtlinien zur Wartelistenföhrung und zur Vermittlung von Herzen zur Transplantation von der Ständigen Kommission inhaltlich geprüft. Das Problem scheint aber weniger in den Richtlinien selbst als vielmehr in den beschränkten Möglichkeiten zur Überwachung der Einhaltung der Richtlinien zu liegen.

Die Transplantationszentren, die Deutsche Transplantationsgesellschaft, die Prüfungskommission und Eurotransplant berichten regelmäßig in den 2-monatlichen Sitzungen der Ständigen Kommission Organtransplantation zu ihren Erfahrungen und ggf. Problemen mit den Richtlinien. Die interdisziplinär zusammengesetzte Kommission, in der alle an der Gemeinschaftsaufgabe Organtransplantation Beteiligten repräsentiert sind, berät über diese Berichte. Die vertiefte Befassung mit einer Fragestellung erfolgt ggf. auf der Basis eines Fachgutachtens, beispielsweise der Deutschen Transplantationsgesellschaft, oder eines Fachvortrages eines externen Sachverständigen. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, komplexe Fragestellungen in einer Arbeitsgruppe der Ständigen Kommission Organtransplantation beraten zu lassen, bevor diese auf der Basis der Ausarbeitungen der Arbeitsgruppe in der Kommission diskutiert werden.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 10 von 37

*Frage 13:
Findet eine Evaluierung der Richtlinien für die Wartelistenführung statt
und wenn ja, in welcher Form?*

Die Richtlinien für die Wartelistenführung werden – wie alle Richtlinien der Bundesärztekammer im Bereich der Transplantationsmedizin – kontinuierlich evaluiert und bei Bedarf dem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse entsprechend angepasst (vgl. u. a. Antwort zu Frage 4). In jüngster Zeit wurden beispielsweise wesentliche Anpassungen der Richtlinien für die Wartelistenführung und die Vermittlung der Leber zur Transplantation vorgenommen, indem das MELD-System eingeführt wurde. Anhand von zwei kurzfristig nach der Implementierung des MELD-Systems notwendigen Nachjustierungen der Richtlinie wird nachvollziehbar, wie aktuell und zügig die Ständige Kommission Organtransplantation auf Anfragen und Problemdarstellungen aus der Praxis reagiert. So ist es gelungen, das auf der Basis der internationalen Erfahrungen in Deutschland eingeführte MELD-System innerhalb kürzester Zeit auf der Basis wissenschaftlicher Erkenntnisse und der ständigen Evaluation der Entwicklungen nach Einführung des MELD-Scores an die Situation in Deutschland und im ET-Verbund zu adaptieren.

Ein weiteres Beispiel für die zeitnahe und effiziente Umsetzung wissenschaftlicher Erkenntnisse in die Richtlinien der Bundesärztekammer ist die Überarbeitung der Richtlinien für die Wartelistenführung der Niere.

Basis für diese Arbeitsweise ist sowohl die interdisziplinäre Zusammensetzung der Ständigen Kommission Organtransplantation, in der die Interessen und Meinungen aller an der Transplantationsmedizin in Deutschland Beteiligten vertreten sind, wie auch die häufige Sitzungsfrequenz und die Erarbeitung und Vorbereitung spezieller Themen durch gesondert einberufene Arbeitsgruppen (s. Antworten zu Fragen 12, 36 und 38).

*Frage 14:
Wie stehen Sie zur Aufnahme von "Non-resident-Patienten" in die Warteliste?*

Die Ständige Kommission Organtransplantation hat die Problematik wiederholt beraten. Im Ergebnis ist festzustellen, dass die derzeitige gesetzliche Regelung in diesem Bereich unbefriedigend ist. Allerdings ist auch deutlich geworden, dass das Problem alleine aufgrund von definitorischen Unschärfen (wer ist ein Non-Resident?) und sich zunehmend überlappenden Rechtskreisen (z. B. deutsches Recht und EU-Recht) vielschichtig ist.

Aus ärztlicher Sicht offenbart sich in dieser Frage ein Dilemma, denn dem ärztlichen Gebot, jedem Betroffenen ohne Ansehen insbesondere der Person, der Herkunft und des sozialen Status die notwendige medizinische Versorgung zu gewährleisten, steht der Anspruch der

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 11 von 37

Patienten in Deutschland bzw. im ET-Verbund gegenüber, nicht benachteiligt zu werden, indem Organe an Patienten aus Ländern alloziert werden, aus denen kein Organ in den ET-Verbund kommt.

Mangels gesetzlicher Regelungen in diesem Bereich besteht eine weithin akzeptierte Selbstverpflichtung der Zentren. Auf diese Selbstverpflichtung hat der Vorsitzende der Ständigen Kommission Organtransplantation die Zentren jüngst in einem Schreiben erneut hingewiesen. Darüber hinaus gehende wesentliche normative Grundentscheidungen obliegen nicht der Ärzteschaft.

Frage 15:

Wie beurteilen Sie die Versorgungsqualität der TPZ, auch im Hinblick auf die psychische Vor- und Nachversorgung der Patienten?

Die Vor- und Nachsorge der Patienten findet z. T. außerhalb der Transplantationszentren im ambulanten Bereich statt. Für diesen Bereich liegen der Bundesärztekammer keine Daten vor. Hinsichtlich der Versorgungsqualität der Transplantationszentren verweist die Bundesärztekammer auf den Bericht der BQS bzw. auf die Qualitätssicherung gem. SGB V.

Frage 16:

Ist die Zahl der TPZ in Deutschland angemessen? Sollten die Transplantationen auf weniger Zentren konzentriert und diese spezialisiert werden?

Es gibt kaum Anhaltspunkte dafür, dass es zu wenige oder zu viele Transplantationszentren gibt. Soweit sich Spezialisierungen entwickelt haben, liegt dies in organisatorischen Aspekten begründet bzw. unterliegen diese der Entscheidung der Transplanteure. Es sollte nicht mit administrativen Maßnahmen auf diesen Prozess eingewirkt werden.

Der Forderung nach Mindestmengen steht die Forderung nach ausreichender medizinischer Versorgung entgegen. Für eine breit angelegte transplantationsmedizinische Versorgung spricht u. a., dass die betroffenen Patienten sobald ein Organangebot vorliegt schnell im jeweiligen Transplantationszentrum sein müssen (kurze Wege) und dass die Nachsorge gesichert sein muss (Wohnortnähe). Allerdings besteht – abhängig vom jeweils betroffenen Organ – eine deutliche Diversität in den Anforderungen an die medizinische Versorgung. Während beispielsweise die Behandlung vor der Nierentransplantation und die Nachsorge von Nierentransplantierten oft ambulant durchgeführt werden, erfolgt die Betreuung von Patienten nach einer Herztransplantation i. d. R. durch das Transplantationszentrum. Die Stän-

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 12 von 37

dige Kommission Organtransplantation hat die AG „Qualität, Erfolg und Struktur der Transplantationsmedizin“ berufen, um diese Fragestellung für die Kommission aufzuarbeiten. Darüber hinaus wird vermutet, dass die Spendebereitschaft in einer Region negativ beeinflusst werden kann, wenn diese Region nicht über ein eigenes Transplantationszentrum verfügt. Und schlussendlich liegt die Planungshoheit in diesem Bereich bei den Bundesländern. Die Bundesärztekammer verweist in diesem Zusammenhang auf den GBA/BMG-Abschlussbericht zur Begleitforschung zur Einführung von Mindestmengen gem. § 137 Abs. 1 S. 3 Nr. 3 SGB V für den Zeitraum 1.12.2005-30.11.2007 vom Dezember 2007, in dem ausgeführt wird: *„Die Qualitätssicherung der Transplantationen muss nicht weiter mittels des Instrumentes Mindestmenge vorgenommen werden; die hierzu eingeführten Maßnahmen (TPG, BQS) reichen wahrscheinlich aus.“*

Frage 17:

Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen? Sollten Mindestmengenregelungen auch für die anderen Organe eingeführt werden?

Die Entscheidungen zur Einführung von Mindestmengenregelungen für Leber- und Nierentransplantationen sind primär politisch geprägt. Qualitätsaspekte für Mindestmengenregelungen lassen sich auch aus der internationalen Literatur kaum ableiten. Es wäre deshalb fatal, wenn für weitere Bereiche politisch gesetzte Mindestmengenregelungen eingeführt werden. Es sollte vielmehr, wie auch in der Antwort zur Frage 16 zum Ausdruck gebracht wurde, der Spezialisierungsprozess ggf. ohne administrative Eingriffe erfolgen können. Erläuternd zu den Fragen 16 und 17 ist der Standpunkt der deutschen Ärzteschaft zu Mindestmengen beigefügt (s. Anhang), so wie er im Beschluss des Deutschen Ärztetages 2004 zu dieser Thematik zum Ausdruck gebracht wurde.

Frage 18:

Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit zwischen TPZ und DSO (insbesondere hinsichtlich der Übermittlung von Daten für den Bericht nach § 11 Abs. 5 TPG)?

Auch wenn „die Zusammenarbeit zwischen TPZ und DSO“ nicht anhand der Datenübermittlung zum Bericht nach § 11 Abs. 5 TPG beurteilt werden kann und darf, lässt sich an diesem Beispiel gut demonstrieren, dass überzogene bürokratische Anforderungen die Atmosphäre auf beiden Seiten nicht verbessern können. So kann die derzeitige Regelung mit Dokumentationsverpflichtungen beispielsweise aus dem TPG und dem SGB V sowie weiteren Be-

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 13 von 37

richtspflichten nicht zu befriedigenden Datenflüssen führen. Die bislang gesetzlich vorgeschriebenen Mehrfachdokumentationen bedeuten einen erheblichen, aber unnötigen Mehraufwand für alle Beteiligten. Darüber hinaus lassen sich Daten zu unklaren Parametern wie dem viel diskutierten „Versicherungsstatus“ ohne genaue Vorgaben nicht sinnvoll erheben. Die Ständige Kommission Organtransplantation hat dieses Problem von mehreren Seiten angetragen bekommen und daraufhin im Jahr 2007 eine AG „Datenaustausch“ der Ständigen Kommission Organtransplantation berufen, die derzeit versucht, die Meldungen der Daten in einem Pool möglichst so anzulegen, dass alle Beteiligten die notwendigen Daten nur einmal einspeisen und die Auskunftsberechtigten aus diesem Pool den für ihre Autorisierung und ihre Interessen aufbereiteten Datensatz erhalten.

Koordinierungsstelle und Organisation der Organentnahme

*Frage 19:
Wie beurteilen Sie die Stärken und Schwächen der Koordinierungsstelle
DSO im Hinblick auf die Koordinierung der Organentnahme?*

Nach den gesetzlichen Vorgaben muss die Koordinierungsstelle „auf Grund einer finanziell und organisatorisch eigenständigen Trägerschaft, der Zahl und Qualifikation ihrer Mitarbeiter, ihrer betrieblichen Organisation sowie ihrer sachlichen Ausstattung die Gewähr dafür bieten“ (§ 11 Abs. 1 Satz 3 TPG), die entsprechenden und vertraglich näher geregelten Aufgaben im Rahmen der postmortalen Organspende erfüllen zu können.

Vor diesem Hintergrund sind Struktur und Tätigkeit der DSO grundsätzlich positiv zu bewerten: Die Untergliederung in sieben Regionen als unselbständige Verwaltungseinheiten, die zentral geleitet werden, ermöglicht einerseits eine den jeweiligen Gegebenheiten angepasste Unterstützung der Krankenhäuser im Spendeprozess. Andererseits sorgt beispielsweise der von der Hauptverwaltung mit den einzelnen Krankenhäusern geschlossene Grundlagenvvertrag² für vergleichbare Rahmenbedingungen in den verschiedenen Regionen. Entsprechendes gilt für die Standardisierung der Abläufe einer Organspende. Zur Gewährleistung der erreichten hohen Leistungsqualität hat die DSO ein Qualitätsmanagement eingeführt und dementsprechend eine Zertifizierung erhalten. Darüber hinaus fördert die DSO mit verschiedenen Maßnahmen die Handlungssicherheit der ärztlichen und pflegerischen Mitarbeiter im Akutfall und im Umgang mit trauernden Angehörigen.

² Vereinbarung über die Zusammenarbeit bei der Gemeinschaftsaufgabe „Entnahme vermittlungspflichtiger Organe sowie Vorbereitung von Entnahme, Vermittlung und Übertragung“ nach § 11 TPG.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 14 von 37

Unter den gegebenen Bedingungen erscheint problematisch, dass mittlerweile die DSO-Koordinatoren-Stellen etwa zur Hälfte nicht mit ärztlichem Personal besetzt werden können, sondern mit pflegerischem Personal besetzt werden müssen. Damit werden Fragen der Möglichkeiten und Grenzen der Delegation ärztlicher Tätigkeiten aufgeworfen, deren Auswirkungen sich bislang nicht ohne weiteres von außen einschätzen lassen. Aufgaben wie die Gespräche mit Angehörigen, eine Unterstützung der Krankenhausärzte bei der Aufrechterhaltung oder der Wiederherstellung der Homöostase nach Feststellung des Hirntods, das Erkennen und Bewerten von medizinischen Problemen der Vorgeschichte, auffälligen Befunden etc. und die Entscheidung über die Eignung von Spendern und einzelner Organe für Transplantationen stellen im Wesentlichen heilkundliche Tätigkeiten dar, die nur von ärztlichen Mitarbeitern übernommen werden können.

Ein Grund für die Schwierigkeit, Ärzte als Koordinatoren zu finden, liegt möglicherweise in der auf längere Sicht fehlenden Berufsperspektive und in der Einengung des ärztlichen Handelns auf einen vergleichsweise begrenzten Bereich mit gleichwohl hohen Anforderungen zugleich an das eigene Engagement und an die Bereitschaft zur Einordnung. Entsprechende Probleme erfordern eher ein Gesamtkonzept als einzelne rechtliche Maßnahmen, deren Intention und Details sich erst dadurch konkretisieren und fokussieren lassen (s. Antwort zu Frage 25ff.).

*Frage 20:
Verfügt die DSO über die notwendigen Befugnisse, um ihrer Koordinationsfunktion erfüllen zu können?*

In der Regel reichen die Befugnisse der DSO aus, um ihre Koordinationsfunktion erfüllen zu können. So besteht zwar kein rechtlicher Änderungsbedarf, was die grundsätzlichen Befugnisse der Koordinierungsstelle angeht, möglicherweise aber für die davon nur teilweise abgrenzbaren Belange der „Spender-Erkennung“ und der „Spender-Konditionierung“ (s. auch Frage 19). In diesem Zusammenhang ist daran zu erinnern, dass zum einen die DSO-Koordinatoren aus gutem Grund vor Jahren aus den Krankenhäusern zurückgezogen wurden, soweit sie dort überhaupt ihren „Standort“ hatten, zum anderen dass nicht in allen Bundesländern Transplantationsbeauftragte gesetzlich eingerichtet und teilweise nicht gesetzlich mit den Belangen der individuellen Spendererkennung und -behandlung beauftragt sind. Benötigt wird demgemäß ein der heutigen und der absehbaren künftigen Realität angepasstes Konzept der „Koordinationsfunktion“, d. h. konzeptuelle und strukturelle Verbesserungen hinsichtlich der Koordinationsfunktion und der Interaktion zwischen Koordinatoren und Transplantationsbeauftragten.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 15 von 37

Frage 21:

Hat sich das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG bewährt? Oder sollte es in diesem Bereich eine stärkere staatliche Steuerung / Aufsicht geben?

Das Konzept der Beauftragung der Koordinierungsstelle durch die Vertragspartner der Selbstverwaltung nach § 11 TPG hat sich im Grundsatz bewährt. Es entspricht auch einer demokratischen Grundhaltung und den Anforderungen einer „gemeinschaftlichen Aufgabe“, wie sie die Zusammenarbeit bei der „Entnahme von vermittlungspflichtigen Organen einschließlich der Vorbereitung von Entnahme, Vermittlung und Übertragung“ (§ 11 Abs. 1 Satz 1 TPG) darstellt.

Was Fragen „staatlicher Steuerung und Aufsicht“ betrifft, ist an die bereits bestehenden Möglichkeiten zu erinnern: Zum einen sieht das bisherige Modell eine Genehmigung des zwischen den Vertragspartnern der Selbstverwaltung nach § 11 TPG geschlossenen Vertrags durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) vor. Zum anderen wirken Bund und Länder durch ihre Mitarbeit in der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer an der rechtlichen und fachlichen (Vor-)Steuerung mit. Aufgrund dessen und wegen der besonderen Kompetenz und der großen Sachnähe dieses Gremiums ist eine schnelle Verbesserung bei aufgedeckten Strukturproblemen gewährleistet. Entsprechendes gilt für die gesetzlich geforderte Überwachung der Einhaltung der Vertragsbestimmungen durch die Auftraggeber des Vertrags nach § 11 TPG (s. Antwort zu Frage 26 f)

Angesichts dessen dürfte eine verstärkte staatliche Steuerung und Aufsicht keine größere Sicherheit in die Koordinierungsabläufe bringen. Die Koordinierung der Organentnahme beim einzelnen Spender erfolgt mit der erforderlichen und real erreichbaren Sicherheit. Zudem dürften sich Einstellung und Haltung zur Koordinierungstätigkeit voraussichtlich nicht durch „stärkere staatliche Steuerung/Aufsicht“ erreichen lassen. Zu erwägen wäre aber, ob die Überwachung der Einhaltung der Vertragsbestimmungen durch die Auftraggeber des Vertrags nach § 11 TPG an das BMG im Berichtswege dokumentiert werden soll (s. Antwort zu Frage 26 f).

Frage 22:

Hat sich das Koordinierungsmonopol der DSO bewährt? Oder sollte es auch andere Dienstleister geben dürfen?

Das gesetzlich vorgesehene Monopol der Koordinierungsstelle hat sich grundsätzlich bewährt. Da das in § 11 TPG festgeschriebene entsprechende Vertragsmodell keine Festlegung auf eine bestimmte Institution vorsieht, erscheint eine für die Aufhebung des Koordinie-

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 16 von 37

rungsmonopols erforderliche Gesetzesänderung in jeglicher Hinsicht als unangebracht. Sachlich ist sie unnötig – sie erscheint nach aller Voraussicht sogar kontraproduktiv. Die Aufhebung der Monopolstellung der Koordinierungsstelle würde in der Folge bedeuten, dass verschiedene Organisationen um die Organe postmortaler Spender konkurrieren. Das widerspricht dem Sinn der aus übergeordneten Gründen gewünschten und wünschenswerten „Gemeinschaftsaufgabe“. Zudem würden die damit einhergehenden institutionellen Strukturveränderungen voraussichtlich eine Verlagerung bislang bundeseinheitlicher Arrangements auf die Länderebene bedingen. Um Nachteile für das Patientenwohl zu vermeiden, dürfte schließlich eine Konkurrenz verschiedener Dienstleister in diesem öffentlichen, gemeinwohlorientierten Bereich u. a. erhebliche bürokratische Mehraufwände zur Folge haben („Koordinierung der Koordinierung“). Diese betreffen auch Belange der Überwachung des Koordinierungsgeschehens.

Frage 23:

Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer nach § 16 Abs. 1 Nr. 4 TPG gemacht (Untersuchung, Konservierung, Aufbereitung, Aufbewahrung, Beförderung etc.)?

Was die Richtlinien der Bundesärztekammer nach § 16 Abs. 1 Satz 1 Nr. 4 TPG betrifft, so liegen bislang keine negativen Erfahrungen vor.

Da die Kernanforderungen an die im Zusammenhang mit einer Organentnahme zum Schutz der Organempfänger erforderlichen Maßnahmen einschließlich ihrer Dokumentation bereits mit dem im Jahr 2000 in Kraft getretenen Vertrag nach § 11 TPG eine angemessene Regelung erfahren hatten, war die Erstellung der Richtlinie nach § 16 Abs. 1 Satz 1 Nr. 4 TPG zugunsten der übrigen dringlicheren Richtlinien nach § 16 Abs. 1 TPG zunächst zurück gestellt worden. Nach zweijährigen Vorarbeiten wurden im September 2005 mit der Verabschiedung der Richtlinie anerkannte Standards zur Feststellung der Spendereignung, der Spenderauswahl, zu Voruntersuchungen beim Spender sowie zur Entnahme, Organkonservierung und Transportorganisation festgeschrieben. Derzeit befasst sich die Ständige Kommission Organtransplantation mit differentialdiagnostischen Fragen der Virologischen Diagnostik.

Abgesehen von einem Einzelfall, bei dem es zum Jahreswechsel 2004/2005 zu einer Tollwutübertragung auf Empfänger am 31.12.2004 postmortal gespendeter Organe gekommen war, sind keine Auffälligkeiten zu verzeichnen gewesen. Jedoch wurde selbst in diesem Fall nicht gegen geltende Richtlinien oder gegen Untersuchungsvorschriften im Vertrag nach § 11 TPG verstoßen (s. Antwort zu Frage 26f).

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 17 von 37

Zu grundlegenden Aspekten der Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer siehe Antwort zu Frage 56.

*Frage 24:
Findet eine Evaluierung der Richtlinien der Bundesärztekammer nach §
16 Abs. 1 Nr. 4 TPG statt und wenn ja, in welcher Form?*

Die Ständige Kommission Organtransplantation hat sich darauf verständigt, zunächst den von der EU-Kommission für das Jahr 2008 angekündigten Entwurf einer *Richtlinie über Qualität und Sicherheit von Organspende und -transplantation* abzuwarten und sich dann mit einer etwaigen Überarbeitung oder Weiterentwicklung der Richtlinie nach § 16 Abs. 1 Satz 1 Nr. 4 TPG zu befassen (s. auch Antwort zu Frage 23).

*Frage 25:
Was müsste rechtlich und tatsächlich getan werden, um die Koordinationsfunktion der DSO zu verbessern?*

Bei einer Reform des Transplantationsgesetzes sollte erwogen werden, zwischen den im Gesetz vorgesehenen Aufgaben für die Transplantationszentren einerseits und der Koordinierungsstelle andererseits stärker als bisher zu differenzieren. In der Praxis hat sich gezeigt, dass die Koordinierungsstelle viele Aufgaben übernimmt, die eigentlich für die Transplantationszentren vorgesehen sind (s. Antwort zu Frage 19 ff).

*Frage 26:
Welche Erfahrungen wurden mit der Tätigkeit der Überwachungskommission gemacht?
Wie häufig hat sie getagt? Wie häufig berichtet?
Wie viele Beanstandungen gab es?
Welche Konsequenzen wurden gezogen?*

Seit Ihrer Einrichtung im Jahr 2000 hat die Überwachungskommission 32 Mal getagt. Mittlerweile tagt die Kommission fünf bis sechs Mal im Jahr. Darüber hinaus werden häufig Gespräche zwischen den Auftraggebern der Verträge nach §§ 11 u. 12 TPG sowie zwischen der Überwachungskommission und der DSO geführt. Darin werden neben aktuellen Anlässen u. a. Fragen der Informationspflicht, des Kooperationsverhaltens und der Berichterstattung der Koordinierungsstelle erörtert. Insgesamt wurden sechs Visitationen der Koordinie-

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 18 von 37

rungsstelle durchgeführt. Gemeinsam mit der Prüfungskommission erfolgten fünf Jahresvisitationen der Vermittlungsstelle, Stiftung Eurotransplant, in Leiden/NL.

Die Überwachungskommission erstattet den Auftraggebern der Verträge nach §§ 11 u. 12 TPG jährlich Bericht über ihre Tätigkeiten. Dieser Bericht wird der DSO mit der Möglichkeit zur Stellungnahme zugeleitet. Der sechste Bericht für den Berichtszeitraum 01.07.2007 - 30.06.2008 wurde am 08.08.2008 vorgelegt. Hauptthematik der Kommissionsberichte seit Einrichtung der Kommission sind Fragen der Dokumentation, der Jahresberichte der Koordinierungsstelle und deren Darstellung, Verträge der DSO mit den Klinika und die jeweiligen Einzelvorgänge wie bspw. die Ablösung der DSO-G von der DSO.

Die Überwachungskommission hat gemeinsam mit der Prüfungskommission im Rahmen ihrer gesetzlich und vertraglich festgelegten Aufgaben insgesamt zwei Sonderberichte zur Überprüfung von Allokationsauffälligkeiten erstellt. Es wurde zum einen der Sachverhalt einer Tollwutübertragung auf Empfänger vom 31.12.2004 postmortal gespendeter Organe überprüft. Dabei wurde festgestellt, dass weder bei der Spende noch bei der Übertragung der Organe gegen besondere Vorschriften verstoßen worden ist. Vielmehr ergab sich, dass der Verlauf auf eine „Schnittstellen-Problematik“ in der Zusammenarbeit der Institutionen hinweist, denen in der Wirklichkeit und nach § 11 TPG die Spende von Organen als gemeinschaftliche Aufgabe obliegt. Im Rahmen ihrer gesetzlich und vertraglich festgelegten Aufgaben überprüfte die Überwachungskommission zum anderen den Sachverhalt einer vergeblichen Lungenzuteilung vom 17.01.2006. Das problematische ärztliche Verhalten, das den Organverlust herbeigeführt, aber nicht ausschließlich verursacht hat, war nicht auf Lücken im Transplantationsgesetz oder in anderen Vorschriften, ebenso wenig auf Unschärfen oder Fehldeutungen von Maximen zurückzuführen und erforderte deshalb keine neuen Bestimmungen. Die von der DSO mit Klinika und einzelnen Ärzten geschlossenen Verträge mussten gemäß der übereinstimmenden Empfehlung der beiden von der Überwachungskommission erbetenen Stellungnahmen medizinrechtlich erfahrener Juristen arbeits- und vertragsrechtlich überarbeitet werden.

Frage 27:

Sind die organisatorischen Voraussetzungen zur Erfüllung der Überwachungsfunktion gegeben?

Wie sich anhand der Ausführungen zu Frage 27 nachvollziehen lässt, sind die organisatorischen Voraussetzungen zur Erfüllung der Überwachungsfunktion im Grundsatz gegeben. Allerdings sind die Realität und das Resultat „der Überwachungsfunktion“ nicht nur und vielleicht nur zum kleineren Teil von den organisatorischen Voraussetzungen abhängig. Ausschlaggebend sind die Kooperationsbereitschaft und die ihr letztlich zugrundeliegende Ein-

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 19 von 37

stellung der überwachten Institutionen. Nicht optimal geregelt sind Eingriffsrechte der Überwachungskommission, d. h. Möglichkeiten einer nicht von der Kooperationsbereitschaft der Beteiligten abhängigen Kontrolle durch die Auftraggeber der Verträge nach §§ 11 und 12 TPG und einer Sanktionierung der Abweichungen von vertraglich festgelegten Verpflichtungen oder von sonstigen Auffälligkeiten.

*Frage 28:
Hat sich das im Vertrag nach § 11 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium bewährt?*

Siehe Antworten zu Fragen 26 und 27.

Vermittlungsstelle und Organvermittlung

*Frage 29:
Welche Erfahrungen wurden mit der Vermittlungsstelle Eurotransplant (ET) gemacht (fachliche Kompetenz, Erreichbarkeit, Qualität der Vermittlungsentscheidungen, Qualität der Zusammenarbeit etc.)?*

Obwohl die Stiftung Eurotransplant (ET) als Vermittlungsstelle nicht nur im Geltungsbereich des deutschen Transplantationsgesetzes agiert, arbeitet sie beständig und zuverlässig im Interesse deutscher Patienten. Darüber hinaus bringt ET ihr praktisches Wissen und ihre konzeptuellen Vorstellungen zur Weiterentwicklung der Transplantationsmedizin in die Ständige Kommission Organtransplantation ein, sodass gegenwärtig die Qualität der Allokation und der patientenorientierten Kooperation mit ET als uneingeschränkt positiv erfahren werden.

Bis zu dem vom BMG moderierten Schlichtungsverfahren im Jahr 2003 hatte es Schwierigkeiten gegeben, die sich im Wesentlichen alle darauf zurückführen ließen, dass ET seit ihrer Gründung als ärztliche Selbstorganisation im Jahr 1967 bis zu ihrer Beauftragung als Vermittlungsstelle mit Vertrag vom 20.04.2000 in eigener Regie und Verantwortung gewirkt hatte.

Mittlerweile ist die „fachliche Kompetenz“ der Vermittlungsstelle so hoch, dass in Diskussionen über Fortschreibungen von Allokationsrichtlinien die Beiträge von ET unersetzlich sind, dies obwohl die dortige Dokumentation durch die leider noch immer unzulängliche Information durch die Zentren bestimmte Fragen offen lassen muss. Die „Erreichbarkeit“ ist rund um

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 20 von 37

die Uhr gewährleistet und hat zu keiner bekannt gewordenen Klage geführt. Die „Qualität der Vermittlungsentscheidungen“ zeigt sich auch darin, dass die Prüfungskommission bislang keine einzige zu beanstanden hatte, sieht man von in der Natur der Sache und des Menschen liegenden einzelnen Versehen ab, die aber durch ihre Seltenheit auch die Güte der Allokation anzeigen. Die „Qualität der Zusammenarbeit“ lässt keinen Wunsch offen und ist durch rückhaltsloses Vertrauen gekennzeichnet.

*Frage 30:
Verfügt ET über die notwendigen personellen und organisatorischen Voraussetzungen sowie die notwendigen Befugnisse, um ihre Funktion auszuüben?*

Wenn man als Parameter die Qualität der Allokation und der patientenorientierten Kooperation sowie die in der Verantwortung von ET – nicht der Zentren – liegende Dokumentation nimmt, verfügt ET über die notwendigen personellen und organisatorischen Voraussetzungen sowie die notwendigen Befugnisse ihrer Funktionsausübung.

Nicht abschließend beurteilbar erscheinen Fragen, die sich aus dem Status von ET als private gemeinnützige Stiftung niederländischen Rechts ergeben, die als solche weder dem deutschen öffentlichen Recht unterworfen ist noch eine zwischenstaatliche Einrichtung darstellt (s. auch Antwort zu Frage 32).

*Frage 31:
Wie beurteilen Sie die Transparenz des Vermittlungsprozesses?*

Als Vermittlungsstelle hat ET erheblichen Einfluss auf die allgemeinen Umstände der Organzuteilung, z. B. die Erstellung von Allokationsregeln und die Gewichtung von Verteilungskriterien. Die einzelne Vermittlungsentscheidung erfolgt überprüfbar gemäß dem TPG und den Richtlinien der Bundesärztekammer nach § 16 TPG.

Die Transparenz des Vermittlungsprozesses entspricht nicht zuletzt dank einer ausführlichen und freiwilligen Auskunftsbeteiligung durch ET den Bedürfnissen der Auftraggeber des Vertrags nach § 12 TPG und den Anforderungen, die grundsätzlich an eine Tätigkeit gestellt werden müssen, die über den bloß technischen Vollzug gesetzlicher oder medizinisch-sachgesetzlicher Vorgaben hinausgeht.

Eine Ausnahme stellen jene Dokumentationsbelange dar, bei denen ET auf die Information durch die Transplantationszentren angewiesen ist, insbesondere die – mittlerweile möglicherweise entscheidend verbesserten oder sogar behobenen – Informationsdefizite im Zu-

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 21 von 37

sammenhang der sogenannten Rescue-Allokationen. Diese Belange betreffen jedoch nicht die ET obliegenden Phasen des Vermittlungsprozesses, sondern ausschließlich die Dokumentation von Entscheidungsprozessen in den Zentren.

Frage 32:

Hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium bewährt? Welche Erfahrungen wurden mit der Tätigkeit der Prüfungskommission (§ 12 Abs. 4 Nr. 4 TPG) gemacht?

Die Prüfungskommission überprüft Vermittlungsentscheidungen gemäß ihrer gesetzlich und vertraglich festgelegten Aufgaben jeweils unmittelbar nach Bekanntwerden bzw. Meldung von Allokationsauffälligkeiten. Dazu werden schriftliche Stellungnahmen der Beteiligten eingeholt und bedarfsweise die beteiligten Ärzte angehört. Für medizinisch komplexe Zusammenhänge werden gesonderte Stellungnahmen der Organsachverständigen Berater in der Endbeurteilung berücksichtigt (s. Antwort zu Frage 34).

Wie sich anhand der Ausführungen zu den Fragen 33 bis 35 nachvollziehen lässt, hat sich das im Vertrag nach § 12 TPG verankerte Überwachungsinstrumentarium grundsätzlich bewährt, jedenfalls was die Überwachungspflicht gemäß § 12 Abs. 4 Nr. 4 und Abs. 5 Satz 3 TPG im engeren Sinne betrifft. Dies gilt, obschon ET als private gemeinnützige Stiftung niederländischen Rechts nicht dem deutschen öffentlichen Recht unterworfen ist (s. Antwort zu Frage 30). Wie weit dazu eigene rechtliche und völkerrechtliche Regelungen angezeigt sind, obliegt nicht der Beurteilung der Ärzteschaft.

Sollte der Gesetzgeber beabsichtigen, die Kommissionen in ihrer Aufgabenwahrnehmung zu stärken, wären vermutlich wesentliche Befugnisse der Kommissionen gesetzlich zu regeln. Das beträfe nicht zuletzt das Verhältnis einer Prüfung von Auffälligkeiten durch die Kommissionen zu laufenden Straf- oder Bußgeldverfahren.

Frage 33:

Verfügt die Prüfungskommission über die notwendigen organisatorischen Voraussetzungen und Befugnisse, um ihre Funktion ausfüllen zu können?

Nach den bisherigen Erfahrungen sind die rechtlichen Voraussetzungen zur Erfüllung ihrer Funktion strukturell dann nicht zweifelsfrei klar, wenn sich Fragen nach dem individuellen Verhalten oder nach individuellen Entscheidungen von Ärzten stellen (s. Frage 34). Erinnerung sei beispielsweise an die laufenden staatsanwaltschaftlichen Ermittlungen gegen den Leiter eines Transplantationszentrums oder an die von einem Bundestagsabgeordneten initiierte

Diskussion über eine Bevorzugung von Privatpatienten bei der Vergabe von Spenderorganen. Auch auf anderer Ebene zeigen sich Unregelmäßigkeiten, bis zu Hinweisen auf die Manipulation von Daten bei der Anmeldung von hochdringlichen Transplantationen.

Allerdings musste die Prüfungskommission wiederholt zur Kenntnis nehmen, dass seitens der zuständigen Behörden keine Sanktionen auf Rechtsverstöße erfolgt sind, auf die die Prüfungskommission auf der Grundlage ihrer Information hingewiesen hatte. Insgesamt ist in juristischer Hinsicht seitens der zuständigen Behörden eine Tendenz zu prozeduralen Lösungen zu verzeichnen, die der Komplexität der von der Prüfungskommission zur Kenntnis gebrachten Fälle geschuldet sein dürfte, die aber nicht die wünschenswerten präventiven Wirkungen haben.

Angesichts dessen haben sich die Landesärztekammern im Sinne einer Selbstverpflichtung darauf verständigt, in ihren jeweiligen Zuständigkeitsbereichen etwaigen Allokationsauffälligkeiten im Transplantationswesen nach Information durch die Prüfungskommission verstärkt nachgehen zu wollen.

Insgesamt ist der Rechtsrahmen für die Gewichtung und Aufklärung von Transplantationsauffälligkeiten sowie für berufsrechtliche oder sonstige Reaktionen nicht hinreichend klar. Das gilt beispielsweise für Stichprobenprüfungen in einzelnen Transplantationszentren, die Befugnis zur Einsicht in Dokumente und die Pflicht zur Auskunftserteilung. Insoweit wäre zu überlegen, ob die Prüfungskommission mit einem an die Strafprozessordnung angelehnten Überwachungsinstrumentarium ausgestattet werden sollte.

Frage 34:

Wie häufig und in welchem Umfang hat eine Überprüfung der Vermittlungsentscheidungen durch die Kommission stattgefunden? Wie viele Entscheidungen wurden überprüft? Wie hoch war der Anteil der überprüften Entscheidungen an den von der Vermittlungsstelle getroffenen Entscheidungen?

Die Prüfungskommission prüft in regelmäßigen Abständen stichprobenartig, ob die Vermittlungsentscheidungen von ET nach Maßgabe der vertraglichen Bedingungen, darunter die Einhaltung der Allokationsrichtlinien nach § 16 TPG, sowie des TPG insgesamt erfolgt sind. Zur stichprobenartigen Überprüfung von Vermittlungsentscheidungen wurden gemeinsam mit den Organsachverständigen Beratern bisher sechs Visitationen bei ET in Leiden/NL, fünf davon gemeinsam mit der Überwachungskommission, durchgeführt.

Des Weiteren geht die Kommission Meldungen von ET und anderen Verfahrensbeteiligten, aber auch von Medien, über Auffälligkeiten im Zusammenhang mit der Findung und Durchführung von Vermittlungsentscheidungen gemäß ihrer gesetzlich und vertraglich festgelegten Aufgaben nach. Dies erfolgt jeweils unmittelbar nach Bekanntwerden bzw. Meldung der Allo-

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 23 von 37

kationsauffälligkeit gegenüber der Kommission. Gemeldete Allokationsauffälligkeiten werden anhand von schriftlichen Stellungnahmen, teilweise zusätzlich anhand von Anhörungen der Verfahrensbeteiligten im Rahmen der Kommissionssitzungen erörtert. In medizinisch komplexen Fällen werden die Organsachverständigen Berater um ihre fachspezifische Einschätzung gebeten. Die abschließende Beurteilung wird den betroffenen Ärzten mitgeteilt, vorgesetzten Institutionen dann, wenn der Kommission dies zur Wahrung von Patienteninteressen für angezeigt hält. Ggf. wird auch die Bußgeldstelle eingeschaltet. Seit ihrer Einrichtung im Jahr 2000 hat die Kommission 43 Mal getagt. Mittlerweile tagt die Kommission fünf bis sechs Mal im Jahr. Darüber hinaus werden aktuell erforderliche Gespräche u. a. mit den Auftraggebern nach § 11 TPG und der Vermittlungsstelle geführt.

Die Kommission erstattet den Auftraggebern der Verträge nach §§ 11 u. 12 TPG jährlich Bericht über ihre Tätigkeiten. Den Auftraggebern wurden bislang sieben Berichte vorgelegt. Jährlich befasst sich der Vorstand der Bundesärztekammer mit den anonymisiert zusammengestellten jeweiligen Vorgängen und abschließenden Einzelbeurteilungen einschließlich der veranlassten Maßnahmen. Seit ihrer Einrichtung wurden von der Kommission 98 Meldungen von Allokationsauffälligkeiten überprüft. In vier Fällen hat die Kommission umfangreiche Prüfberichte zu einzelnen Allokationsauffälligkeiten erstellt (s. Antwort zu Frage 35). Zwei dieser Berichte wurden gemeinsam mit der Überwachungskommission erstellt. In einem Fall einer gemeldeten Allokationsauffälligkeit erfolgte eine Visitation im entsprechenden Transplantationszentrum.

Frage 35:

Wie häufig wurden Entscheidungen beanstandet? Wie hoch war der Anteil der beanstandeten Entscheidungen an den geprüften Entscheidungen? Welche Konsequenzen wurden aus den Beanstandungen gezogen?

Wie in Frage 34 dargelegt, betreffen Meldungen von Allokationsauffälligkeiten neben Vermittlungsentscheidungen auch Abmeldungen von Transplantationszentren und andere Sachverhalte. Seit Einrichtung der Kommission im Jahr 2000 wurden bei 98 Meldungen in 17 Fällen nicht-richtlinienkonformes Verhalten, d. h. Verstöße gegen die Allokationsrichtlinien bzw. gegen das TPG festgestellt. Somit sind etwa ein Fünftel bis ein Sechstel der gemeldeten Allokationsauffälligkeiten „beanstandet“ worden. In den Jahren 2000 bis 2008 hat die Zahl der pro Jahr gemeldeten Allokationsauffälligkeiten ständig abgenommen. Die große Mehrzahl von vier Fünftel bis fünf Sechstel der überprüften Auffälligkeiten betrafen die Qualitätssicherung und situativ organisatorische Probleme.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 24 von 37

Aus den bisherigen Beanstandungen wurden Einzelfall-bezogene Konsequenzen gezogen (s. Antwort zu Frage 34). Darüber hinaus sind als „Konsequenzen“ beispielhaft herauszuheben: die in die Richtlinien aufgenommene „Vertretungs-Regelung“ von Zentren und damit die Aufhebung der Abmeldung ganzer Transplantationsprogramme aus „zentrumintern-organisatorischen Gründen“, die Einschaltung von Landesministerien, die in einem Bundesland erreichte ministerielle Regelung von transplantationsmedizinischen Auslands-Aktivitäten von Klinikärzten aus Deutschland, das Ersuchen aus einem Wissenschaftsministerium um grundsätzliche Beurteilung transplantationsmedizinischer Fragen und die Anhörung im Landtagsgesundheitsausschuss, Anregungen zu Richtlinienpräzisierungen (u. a. „rechtzeitige“ Aufnahme potentieller Lebend-Organspende-Empfänger auf die Warteliste, modifiziertes und beschleunigtes Allokationsverfahren anstelle „Zentrumsallokation“) sowie die gemäß Beschluss durch die Ständige Kommission Organtransplantation in die Geschäftsordnung aufgenommene Befassung mit Fragen zu Lebend-Organspende-Transplantationen.

*Frage 36:
Welche Erfahrungen wurden im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung nach § 16 Abs. 1 Nr. 5 TPG gemacht?*

Die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung nach § 16 Abs. 1 Satz 1 Nr. 5 TPG sind nach bisheriger Rechtslage im Transplantationswesen von großer Bedeutung. Aufgrund der in § 16 Abs. 1 Satz 2 TPG enthaltenen Vermutungsregelung stellen die Richtlinien eine entscheidende Steuerungskomponente dar; sie stellen den Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft fest und liefern der Praxis die maßgeblichen Vorgaben. Folglich steht die Weiterentwicklung der Richtlinien zur Wartelistenführung und Organvermittlung nach § 16 TPG im Vordergrund der Arbeiten der Ständigen Kommission Organtransplantation. Im Februar 2003 erfolgte eine Neubekanntmachung der Richtlinien; gegenwärtig befasst sich die Ständige Kommission Organtransplantation mit einer Gesamtrevision. Vor diesem Hintergrund sind die Erfahrungen im Hinblick auf die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Organvermittlung nach § 16 Abs. 1 Satz 1 Nr. 5 TPG als positiv einzuschätzen. Die Allokationsrichtlinien konnten und können stets schnell, sachkundig und sachgemäß dem jeweiligen Erkenntnisstand der medizinischen Wissenschaft angepasst werden. Als Beispiel für die Funktionsfähigkeit des Verfahrens der Richtlinienerstellung und deren Evaluation sei die Umstellung des Allokationssystems der Leber genannt. Nach der Neubekanntmachung der Richtlinien im Jahr 2003 hatte die Ständige Kommission Organtransplantation im Rahmen einer Prüfung der Vermittlungsrichtlinien zur Lebertransplantation die Reformbedürftigkeit der Richtlinien hinsichtlich der Allokationskriterien festgestellt. Daraufhin

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 25 von 37

befasste sich die Kommission mit Möglichkeiten der Einführung des international präferierten und in den USA etablierten „Model for Endstage Liver Disease“- (MELD-) Scores als maßgebliches Kriterium der Verteilungsregelung. Der MELD-Score, der sich aus drei Laborwerten berechnet (labMELD), ist ein Maß für die Wahrscheinlichkeit, dass Patienten im Endstadium einer Lebererkrankung innerhalb von drei Monaten auf der Warteliste versterben. Dieses Modell ist nach breit getragener Expertenmeinung geeignet, die Mehrzahl der Lebererkrankungen, die letztlich eine Transplantation erfordern, insbesondere im Hinblick auf ihre Dringlichkeit abzubilden. Verschiedene Umsetzungskonzepte wurden in zahlreichen Sitzungen und Gesprächen mit nationalen und internationalen Experten erörtert. Da der labMELD bei einem kleinen Teil der Patienten die Dringlichkeit der Transplantation nicht adäquat ausdrückt, wird diesen Patienten auf Antrag des Transplantationszentrums ein MELD-Score zugewiesen, der sich aus standardisierten Ausnahmekriterien (Standard Exceptions) ergibt. Für die Sondersituation einer hochdringlich notwendigen Lebertransplantation bei akuter Lebererkrankung bzw. bei Transplantatversagen nach vorausgegangener Lebertransplantation ist die Möglichkeit einer hochdringlichen Transplantation vorgesehen (High Urgency Transplantation). Nach Einführung des MELD-Scores im Dezember 2006 zeigten Analysen, dass damit in Deutschland die Mortalität auf der Warteliste in den ersten sechs Monaten nach Aufnahme auf die Warteliste zur Lebertransplantation in etwa halbiert werden konnte. Da aber bei chronischen Lebererkrankungen durch die standardisierten Ausnahmekriterien nicht alle Ausnahmefälle erfasst werden können, ist im Jahr 2007 ein zusätzliches Auditverfahren für nicht-standardisierte Ausnahmekriterien (Non-Standard Exceptions) eingerichtet worden.

Am Beispiel der Umstellung des Allokationssystems der Leber lässt sich verdeutlichen, dass unter den gegebenen Bedingungen und angesichts der Dynamik in der Entwicklung der Transplantationsmedizin keine andere Institution in der Lage sein dürfte, vergleichbar schnell, sachkundig und vor allem am Patienten orientiert zu reagieren.

An dieser Stelle sei auch auf die Antwort zu Frage 56 zu grundlegenden Aspekten der Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer verwiesen.

*Frage 37:
Findet eine Evaluierung der Richtlinien der Bundesärztekammer nach §
16 Abs. 1 Nr. 5 TPG statt und wenn ja, in welcher Form?*

Siehe Antworten zu Frage 36 sowie Frage 56 zu grundlegenden Aspekten der Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 26 von 37

*Frage 38:
Wie beurteilen Sie den Prozess zur Erstellung und Anpassung der Allokationsregeln?*

(s. auch Antworten zu Fragen 36 und 37 sowie Frage 56 zu grundlegenden Aspekten der Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer)

An der Meinungsbildung und Entscheidungsfindung im Prozess zur Erstellung und Anpassung der Allokationsregeln wirken in der Ständigen Kommission Organtransplantation nicht nur zahlreiche transplantationserfahrene Ärzte, sondern Vertreter aller anderen Institutionen mit, die ebenso wie die Bundesärztekammer für die Organtransplantation Sorge tragen. Dazu gehören die Deutsche Krankenhausgesellschaft und der GKV-Spitzenverband, die Deutsche Stiftung Organtransplantation und die Stiftung Eurotransplant, Vertreter des Bundes und der Länder, die Deutsche Transplantationsgesellschaft sowie Repräsentanten von Angehörigen postmortaler Organspender und von Transplantationspatienten, Fachjuristen und Ethiker. Da hier Selbstverwaltungsorgane und staatliche Einrichtungen in einem wichtigen medizinischen Bereich permanent konstruktiv zusammenwirken, ist die Ständige Kommission Organtransplantation Ausdruck der vom Gesetzgeber zu Recht als Gemeinschaftsaufgabe aufgefassten Organspende und -transplantation.

Die Zusammensetzung der Kommission und deren jeweils ad hoc eingerichteten Arbeitsgruppen orientiert sich an den grundlegenden Maximen der Richtlinien, der Sorge um das Wohl der auf eine Transplantation angewiesenen Patienten gemäß dem Erkenntnisstand der medizinischen Wissenschaft und den Grundsätzen ärztlichen Handelns, den Bemühungen um Chancengleichheit der Wartelistenpatienten, der Treue und Verpflichtung zu Gesetz und Recht. Die Entscheidungsfindung braucht die der Komplexität des Gegenstands und den auch deshalb unumgänglichen Bemühungen um breite Akzeptanz der Entscheidungen angemessene Zeit. Das übliche Verfahren von zwei getrennten „Lesungen“ des von der jeweiligen Arbeitsgruppe erarbeiteten Vorschlags in der Ständigen Kommission Organtransplantation bietet die zusätzliche Chance jeweils angemessener bis bestmöglicher Lösungen. Der Umstand, dass die von der Kommission in der Regel mit verschwindend wenigen, wenn überhaupt mit Gegenstimmen und Enthaltungen verabschiedeten Richtlinien-Empfehlungen der Zustimmung durch den Vorstand der Bundesärztekammer bedürfen und erst dadurch gültig werden, erhöht die wissenschaftliche wie die ärztliche Absicherung und nicht zuletzt die Autorität der einzelnen Regelungen. Vor diesem Hintergrund erscheint der bisherige „Prozess zur Erstellung und Anpassung der Allokationsregeln“ alternativlos.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 27 von 37

*Frage 39:
Wie werden die Vertragsregelungen nach § 12 TPG bewertet?*

Die vertraglichen Regelungen zwischen den Auftraggebern und ET als Vermittlungsstelle und Auftragnehmerin haben sich im Grundsatz bewährt. Dies schließt sich aus der Sache ergebende und der Entwicklung der Zusammenarbeit gemäße Änderungen und Präzisierungen von Einzelbestimmungen nicht aus (s. auch Antworten zu Fragen 29 ff.).

Zu prüfen wäre ein etwaiger Anpassungsbedarf bestehender rechtlicher Regelungen im Hinblick auf die Datenflüsse in der Transplantationsmedizin (s. Antwort zu Frage 18). Dann könnten u. a. die zwischen den Vertragspartnern nach § 11 und § 12 TPG bislang nur grundsätzlich erörterten Maßnahmen zur Verbesserung und Vollständigkeit der Dokumentation präzisiert werden.

*Frage 40:
Hat sich das Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner nach § 12 TPG bewährt?*

Das Konzept der Beauftragung der Vermittlungsstelle durch die Vertragspartner nach § 12 TPG hat sich in praktischer Hinsicht bewährt (s. auch Antworten zu Fragen 29 bis 31).

*Frage 41:
Was müsste tatsächlich und rechtlich geschehen, damit ET seine Vermittlungsfunktion noch besser ausüben kann?*

Im Zusammenhang der Budgetverhandlungen mit ET wurde im Jahr 2008 von den Auftraggebern des Vertrags nach § 12 TPG ein Projekt initiiert, das die Ressourcenausstattung der Vermittlungsstelle für eine auch künftig sach- und auftragsgemäße Tätigkeit überprüfen soll.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 28 von 37

Lebendspende

Vorbemerkung: Die Bundesärztekammer hat sich wiederholt gesondert mit dem Thema Lebendorganspende befasst. So hat die Ständige Kommission Organtransplantation im Jahr 2003 eigens eine Klausurtagung durchgeführt, aus der ein Thesenpapier hervorgegangen ist. Dieses hat maßgeblich die Stellungnahme des Vorstands der Bundesärztekammer zur Lebendorganspende gegenüber der GMK im Jahr 2005 geprägt. Auf die grundsätzliche Übereinstimmung der Position der Bundesärztekammer zur Lebendorganspende mit der Stellungnahme der Enquête-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des 15. Deutschen Bundestags (BT-Drs. 15/5050) wird hingewiesen.

*Frage 42:
Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?*

Die Subsidiarität der Lebendorganspende gegenüber der postmortalen Organspende dient dem Spenderschutz. Damit sollen zum einen primär medizinische Risiken des Spenders deutlich begrenzt werden. Zum anderen sollen durch die Beschränkung des Kreises potentieller Spender Anreize vermieden werden, die in einen Organhandel münden könnten. Beide Erwägungsgründe gelten unverändert, so dass grundsätzlich an der Subsidiarität festzuhalten ist. Zudem ist an den bislang breit getragenen Konsens zu erinnern, wonach die Zulassung der Lebendorganspende nicht dazu führen darf, dass Bemühen um die Gewinnung von mehr postmortal gespendeten Organen vernachlässigt werden.

Für die Nieren-Lebendspende belegen allerdings jüngere Studien bessere Transplantationserfolge als für die postmortale Organspende. Somit stellt sich die Frage, ob und wieweit für die Niere der in § 8 Abs. 1 Satz 1 Nr. 3 TPG postulierte Grundsatz der Nachrangigkeit der Lebendspende aufrecht erhalten und damit den Empfängern eine medizinisch bessere Therapie vorenthalten werden darf. Für die Meinungsbildung zu einer eventuellen Lockerung der Subsidiarität im Bereich der Nieren-Lebendspende werden gegenwärtig diskutiert:

- der Anspruch des Spenders auf Krankenbehandlung (einschließlich Maßnahmen der Rehabilitation),
- eine klare und verbindliche Definition eines „angemessenen“ Ersatzes seiner sonstigen Aufwendungen,
- die von Fragen der Beweislast befreite uneingeschränkte Übernahme möglicher Spätfolgen der Nierenspende durch die Krankenversicherung des Empfängers (s. Antwort zu Frage 46).

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 29 von 37

*Frage 43:
Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spenderpool)?*

Unabhängig von einer Aufrechterhaltung des Grundsatzes der Subsidiarität hält die Bundesärztekammer seit längerem eine punktuelle Erweiterung der Zulässigkeit der Lebendorganspende für erwägenswert. Dies könnte beispielsweise für die unentgeltliche, anonyme Poolspende in Betracht kommen.

Ferner kann nach Auffassung der Bundesärztekammer ein gleichartiges Schicksal einander bisher nicht bekannter Menschen so eng verbinden, wie eine Verwandtschaft Angehörige gem. § 8 TPG, sodass eine Überkreuzspende ärztlich vertretbar erscheint. Gemeint sind Fälle, in denen die Lebendorganspende zwischen Personen, die einander im Rahmen des § 8 Abs. 1 S. 2 TPG Organe spenden dürfen, aus medizinischen Gründen nicht in Frage kommt. Hier besteht die Möglichkeit, ein solches Spender-Empfänger-Paar mit einem geeigneten Zweitpaar zusammenzubringen und zwei Lebendorganspenden „kreuzweise“ durchzuführen.

Allerdings sollte zum Schutz der ohnehin wenigen Spendewilligen eine Kombination der Überkreuzspende mit einer Lebendorganspende im Wege eines Ringtauschs weiter unterbleiben.

*Frage 44:
Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?*

Wie in den Antworten zu den Fragen 42 und 43 dargelegt, kann aus der Sicht der Bundesärztekammer eine Ausweitung des Lebendorganspenderkreises allenfalls punktuell in Frage kommen. Tragender Grund ist unter anderem die Minimierung des Risikos eines Organhandels. Entsprechend lehnt die Bundesärztekammer seit jeher jede Lockerung oder gar die Aufhebung des Entgeltlichkeitsverbots der Lebendorganspende gem. § 17 i. V. m. § 8 Abs. 3 S. 2 TPG ab.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 30 von 37

*Frage 45:
Sollten Lebendspender eine finanzielle Entschädigung erhalten und von wem?*

§ 17 TPG ist als eine zentrale Vorschrift des Transplantationsgesetzes anzusehen. Nach dieser Regelung ist es verboten, mit Organen, die einer Heilbehandlung zu dienen bestimmt sind, Handel zu treiben. § 18 TPG bedroht denjenigen mit Strafe, der dieses Verbot verletzt. Nach § 18 Abs. 1 i. V. m. § 17 Abs. 2 TPG ist es strafbewehrt verboten, ein Organ, das Gegenstand verbotenen Handeltreibens war, zu entnehmen oder zu übertragen. In § 18 Abs. 2 TPG wird der gewerbsmäßige Organhandel als Verbrechen eingestuft; dieser Tatbestand sieht eine Freiheitsstrafe von einem bis zu fünf Jahren vor.

Das Tatbestandsmerkmal des Handeltreibens ist gegeben, wenn das Erstreben eines materiellen Vorteils vorliegt. Kein Organhandel liegt vor, wenn der Spender altruistisch, d. h. ohne Besserstellung zu erstreben, sein Organ zur Verfügung stellt.

Das Organhandelsverbot schließt auch die Gewährung wirtschaftlicher Anreize zur Organspende aus, sofern diese über einen Ausgleich der einem Organspender entstehenden materiellen Aufwendungen hinausgehen.

Zur Förderung der Organspende wurde in der Öffentlichkeit wiederholt die Legalisierung von Anreizen, wie z. B. Steuergutschriften oder Privilegien bei der Gesundheitsversorgung gefordert.

Wie teilweise bereits in der Antwort zu Frage 44 dargelegt, lehnt die Bundesärztekammer jede Lockerung oder gar die Aufhebung des Entgeltlichkeitsverbots der Lebendorganspende ab.

Auch starke wirtschaftliche Anreize zur Organspende sollten weiterhin nicht erlaubt sein, denn allein diese bzw. eine Lockerung oder gar Aufhebung des Entgeltlichkeitsverbots würden dem nach wie vor zu Recht gesetzlich verbotenen Organhandel den Weg ebnen. Die Gefahren ausbeutender Vermittlungspraktiken wären unübersehbar. Die Kommerzialisierung der Transplantationsmedizin würde insgesamt das Vertrauen der Bevölkerung in die Organspende nachhaltig beeinträchtigen und die Spendebereitschaft untergraben.

Die von der Behauptung, Privatpatienten würden bei der Zuteilung von Organen bevorzugt, ausgelösten öffentlichen und parlamentarischen Debatten können als Warnung nicht ernst genug genommen werden; zu schweigen von der Möglichkeit, dass sie auch den Rückgang der postmortalen Organspende mit bedingt haben.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 31 von 37

Frage 46:

Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders?

Die Bundesärztekammer hält eine klare Absicherung der mittelbaren Gesundheitsrisiken des Lebendorganspenders im Sinne einer eindeutigen Sicherung im Falle von Spätschäden für unabdingbar (s. Antwort zu Frage 42). Die bisherige Absicherung des Spenders erscheint nicht ausreichend. Über die mittelbare medizinische Nachsorge hinaus bestehen offensichtlich Lücken in der versicherungsrechtlichen Absicherung von Lebendorganspendern. Grundsätzlich zu klären ist die Frage der Kostenübernahme durch die Krankenversicherung des Organempfängers und den Träger der gesetzlichen Unfallversicherung. Als erforderlich wird angesehen, die Absicherung der Lebendorganspende durch gesetzliche Regelung oder durch organisatorische Maßnahmen den Sozialversicherungsträger zu gewährleisten. Dies gilt insbesondere für folgende Problemkreise:

- Versicherungsangebote für Lebendorganspender zur Absicherung von späten Folgeschäden,
- Problematik des Abschlusses einer Lebensversicherung nach einer Lebendorganspende,
- Ausgleich von Einkommensausfällen, insbesondere überdurchschnittlich verdienender Spender,
- fehlende gesetzliche Leistungsermächtigung durch die GKV für die Regelung von Ansprüchen im Zusammenhang mit Folgeschäden,
- angemessene Absicherung auch mittelbar Anspruchsberechtigter wie Ehepartner bzw. der Nachkommen von Lebendorganspendern.

Frage 47:

Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Siehe Antwort zu Frage 46.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 32 von 37

Frage 48:

Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Landesebene sinnvoll?

Die Einrichtung der Lebendorganspendekommissionen hat sich in Deutschland im Grundsatz bewährt. Nach Auffassung der Bundesärztekammer sind einheitliche Regelungen für die Zusammensetzung der nach Landesrecht gebildeten Lebendspendekommissionen anzustreben, dies auch aus Gründen der Vollständigkeit der Aufklärung von Lebendorganspendern und Empfängern sowie im Hinblick auf die Stabilität der Spenderentscheidung.

Grundsätzlich sollte auch der Empfänger von der Lebendorganspendekommission angehört werden. Zudem sollten Spender und Empfänger bereits erfolgte Voten anderer Kommissionen mitteilen müssen. Präziserungsbedürftig ist auch, wie weit und auf welche Weise die Lebendorganspendekommissionen die verwandtschaftliche Beziehung zwischen Spender und Empfänger – zumal bei Ausländern – prüfen dürfen und müssen.

Medizinische Fragen, insbesondere die der Indikation zur Transplantation sollten grundsätzlich von den behandelnden Ärzten und nicht von den Lebendorganspendekommissionen beantwortet werden.

Im Interesse eines Informationsaustauschs hat die Bundesärztekammer wiederholt zu Gesprächen mit Vertretern der Lebendorganspendekommissionen eingeladen und beabsichtigt dies fortzusetzen.

Frage 49:

Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Da es generell gilt, die medizinische Nachbetreuung von Organspendern und Organempfänger zu verbessern, spricht sich die Bundesärztekammer dafür aus, zur Qualitätssicherung der Lebendorganspende und -transplantation die Errichtung nationaler oder internationaler Register zu prüfen.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 33 von 37

Frage 50:

Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären erforderlich um Organhandel zu unterbinden?

Das Ausmaß der Gefahr eines Organhandels ist nur spekulativ zu bewerten. Um Verdachtsmomente für mögliche verdeckte Formen des Organhandels, die sich auch – ließe man z. B. die anonyme Lebendorganspende in einen Pool zu – aus der Durchbrechung von Allokationsregeln ergeben können, bedarf es z. B. einer Klarstellung und Ausweitung der Befugnisse der nach § 12 Abs. 4 S. 2 Nr. 4 TPG gebildeten Prüfungskommission. Insbesondere gilt es, die Auskunfts- und Einsichtnahmerechte sowie die Informationsrechte und -pflichten der Kommission zu konkretisieren. Dabei ist aber auch zu beachten, dass sich konkrete Hinweise auf das Handeltreiben mit Organen bisher nicht ergeben haben.

Frage 51:

Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Ausdruck der Subsidiarität der Lebendorganspende ist das Gebot nach § 8 Abs. 1 S. 1 Nr. 3 TPG, wonach diese nur zulässig ist, wenn „im Fall der Organentnahme ein geeignetes Organ eines Spenders ... im Zeitpunkt der Organentnahme nicht zur Verfügung steht“.

Dies setzt die Meldung des Empfängers auf der Warteliste für postmortale Organspender voraus. Der Meldezeitpunkt wird uneinheitlich gehandhabt. So erfolgt die Meldung bisweilen so kurzfristig vor der Transplantation, dass die Allokation eines postmortal gespendeten Organs nicht in Frage kommt. Die Ständige Kommission Organtransplantation hat sich bereits im Jahr 2001 einvernehmlich dazu geäußert und daran erinnert, dass die Transplantationszentren diesem Anliegen des Gesetzes durch eine Meldung der potenziellen Empfänger auf der bundeseinheitlichen Warteliste bei Eurotransplant grundsätzlich nachkommen müssen. Soweit die Sicherung einer möglichen Re-Transplantation bei Transplantatversagen nach einer Lebendorganspende erforderlich ist, erscheint die Meldepflicht sinnvoll.

In Bezug auf die Durchführung der Lebendorganspende erscheint sie jedoch häufig als formale Voraussetzung, da ein Grund für eine Lebendorganspende die regelmäßig nicht vorhersehbaren langen Wartezeiten bis zur Zuteilung eines postmortal gespendeten Organs darstellen.

Insofern erscheint es z. B. für präemptive Nieren-Lebendtransplantationen prüfenswert, Alternativen zur formalen Meldung auf die Warteliste die Zulässigkeitsvoraussetzungen für den Eingriff nach einem anderen Modell auszugestalten.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 34 von 37

Datenschutz

*Frage 52:
Wie bewerten Sie die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch das TPG?*

Die datenschutzrechtlichen Bestimmungen bedürfen einzelner Präzisierungen (s. Antworten zu Fragen 18 und 39).

*Frage 53:
Besteht die Notwendigkeit für Regelungen zur Verwendbarkeit von Daten zu Forschungszwecken?*

Für die Verarbeitung und Nutzung personenbezogener Daten durch Forschungseinrichtungen gilt § 40 BDSG. Wenn im Transplantationsbereich die Forschung mit personenbezogenen Daten unterstützt werden soll, bedürfte es einer entsprechenden gesetzlichen Regelung. Im Übrigen dürfen die erfassten Daten anonymisiert für Forschungszwecke genutzt werden.

Rückverfolgbarkeit von Organen

*Frage 54:
Welche Erfahrungen wurden mit der Rückverfolgbarkeit von Organen im Falle von Komplikationen beim Organempfänger gemacht?*

Die Rückverfolgbarkeit von Organen zur Klärung spenderbedingter Komplikationen beim Empfänger lässt bisher keine systematischen Probleme erkennen.

Die von der Bundesärztekammer erstellte *Richtlinie zur medizinischen Beurteilung von Organspendern und zur Konservierung von Spenderorganen gem. § 16 Abs. 1 S. 1 Nr. 4a und b TPG* bildet den notwendigen Rahmen zur Spenderevaluierung und Dokumentation der erhobenen Befunde. Wie alle Richtlinien nach § 16 TPG wird auch diese Richtlinie regelmäßig revidiert.

Gleichwohl birgt jede Transplantation neben dem grundsätzlichen immunologischen Risiko einer Abstoßung auch Risiken im Hinblick auf die potentielle Übertragung von malignen Erkrankungen, Infektionserkrankungen, genetisch bedingte Erkrankungen oder toxische Schädigungen. Deshalb ist in der Vorbemerkung erinnernd klargestellt, dass die Richtlinien „be-

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 35 von 37

stehende Arbeits- und Qualitätsstandards von Laboren und Untersuchungseinrichtungen und andere Leitlinien sowie Grundsätze ärztlichen Handelns“ nicht ersetzen.

Ein Beispiel, wie die bundesweit bekanntgewordene tragische Tollwutübertragung, belegt die Notwendigkeit des kontinuierlichen kritischen Bemühens um ein Optimum an Organsicherheit. Dies schließt die sorgfältige, systematische Dokumentation aller notwendigen Befunde zur Gewährleistung der Rückverfolgbarkeit ein.

Frage 55:

Welche Erfahrungen wurden mit der Rückverfolgbarkeit von Organen im Falle der Nachforschung bei nach Organspende bekannt gewordenen Erkrankungen des Spenders (z.B. Virusinfektionen) gemacht?

Nicht festgestellte Erkrankungen eines Spenders sind im Einzelfall z. B. durch menschliches Versagen dem Bereich der Spenderevaluation zuzuordnen, stellen in aller Regel für sich genommen jedoch kein grundsätzliches Problem der Rückverfolgbarkeit dar. Im Übrigen wird auf die Antwort zu Frage 54 verwiesen.

Richtlinientätigkeit der Bundesärztekammer und Evaluation der Richtlinien

Frage 56:

Wie bewerten Sie den gesetzlichen Auftrag an die Bundesärztekammer zum Erlass von Richtlinien?

Der an die Bundesärztekammer gerichtete Auftrag zur Richtlinienfeststellung nach § 16 TPG ist anhand der inhaltlichen Aufgabenstellung und seiner Bedeutung für die ärztlich zu verantwortende Patientenbehandlung zu bewerten. Die Notwendigkeit ärztlichen Sachverständnisses im Zusammenhang mit

- der Feststellung des Hirntodes,
- der Meldung von potentiellen postmortalen Organspendern,
- der Evaluation von potentiellen Organspendern,
- der Indikation zur Aufnahme von Patienten in die Warteliste,
- der Feststellung von Allokationsregeln von Organen unter Berücksichtigung der gesetzlich bestimmten Kriterien der Dringlichkeit und Erfolgsaussicht,
- der erforderlichen medizinischen Qualitätssicherung

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 36 von 37

erfordert und rechtfertigt die Aufgabenübertragung an die Bundesärztekammer. In Umsetzung dieser Aufträge handelt sie unter Herstellung umfassender Transparenz zügig und entsprechend dem Fortschritt des Wissensstandes flexibel. Zugleich sind die für die Transplantationsmedizin relevanten Institutionen in dem zuständigen Fachgremium der Ständigen Kommission Organtransplantation, das z. B. die Richtlinien für die Organallokation entwickelt, einschließlich von Patientenvertretern beteiligt. Diese Bündelung von Kompetenz, Sachnähe und Flexibilität ist in der Praxis kaum über eine andere organisatorische Aufgabenzuweisung zu erreichen.

Teilweise wird von einigen Verfassungsrechtlern die rechtliche Legitimation der Bundesärztekammer zur Aufstellung von Richtlinien bezweifelt. Der Gesetzgeber habe diese Aufgabe nicht an ein Sachverständigengremium delegieren dürfen, weil der rechtsstaatliche Gesetzesvorbehalt in seiner Ausprägung der Wesentlichkeitstheorie gebiete, dass der parlamentarische Gesetzgeber alle wesentlichen Entscheidungen selbst zu treffen habe.

Dem ist zu widersprechen. Der Gesetzgeber hat im TPG sehr deutlich seine Vorstellungen zur Aufnahme in die Warteliste und zu einer gerechten Organverteilung verankert. Diese haben nach dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft zu erfolgen (§ 12 Abs. 3 S. 1 und § 16 Abs. 1 TPG). Zusätzlich sind die maßgeblichen Kriterien gesetzlich normiert. Diese sieht der Gesetzgeber bei der Aufnahme auf die Warteliste insbesondere in der Notwendigkeit und Erfolgsaussicht einer Transplantation (§ 10 Abs. 2 Nr. 2 TPG), bei der Organallokation entsprechend in der Erfolgsaussicht und Dringlichkeit (§ 12 Abs. 3 S. 1 TPG). Damit hat der Gesetzgeber das Wesentlichkeitsgebot beachtet. Der Gesetzgeber muss nicht sämtliche Einzelheiten im Gesetz regeln oder dem Ordnungsgeber überantworten. Das BVerfG verlangt nur ein gewisses Legitimationsniveau. In der Kalkar-Entscheidung heißt es: „Die gesetzliche Fixierung eines bestimmten (...)standards durch die Aufstellung starrer Regeln würde ..., wenn sie sich überhaupt bewerkstelligen ließe, die technische Weiterentwicklung wie die ihr jeweils angemessene Sicherung der Grundrechte eher hemmen als fördern. Sie wäre ein Rückschritt auf Kosten der Sicherheit“ (BVerfGE 49, S. 89, 137). Das geforderte Legitimationsniveau kann durch unterschiedliche Legitimationsformen institutioneller, funktioneller, sachlich-inhaltlicher oder personeller Art in deren Zusammenwirken erreicht werden. Dieses ist für den Transplantationsbereich in der hohen Expertise der Bundesärztekammer, in der weiten Akzeptanz der Akteure der von ihr aufgestellten Richtlinien, dem hinreichenden Maß an Partizipation der Betroffenen und dem erreichbar hohen Aktualitätsgrad beim Erlass von Richtlinien durch die Bundesärztekammer zu sehen. Die Übertragung der Richtlinienaufgabe an die Bundesärztekammer entspricht damit dem modernen Rechtsetzungsverständnis des private governance, welches von einer Verschränkung von staatlicher und privater Regelbildung ausgeht.

BÄK-Stellungnahme zur IGES-Umfrage im Auftrag des BMG
Seite 37 von 37

Frage 57:

Wie beurteilen Sie den Prozess der Evaluation der Richtlinien und ihrer Anpassung an neue Evidenz (beteiligte Akteure, Transparenz, Geschwindigkeit, Sachgerechtigkeit)?

Die Richtlinien der Bundesärztekammer sind ständiger Beratungsgegenstand der *Ständigen Kommission Organtransplantation*. Die Intensität der Richtlinienpflege spiegelt sich exemplarisch in den Änderungen der Vermittlungsrichtlinien zur Anpassung an den Wissensstand wider. Seit der letzten Neubekanntmachung der Richtlinien nach § 16 Abs. 1 Satz 1 Nrn. 2 und 5 TPG im Jahr 2003 wurden bis dato (Stand: September 2008) 20 Änderungen vorgenommen. Darunter befindet sich die für die Allokation von Spenderlebern so bedeutsame Einführung des sogenannten MELD-Systems, die wesentlich zur Reduktion der Mortalität von Patienten auf der Warteliste beigetragen hat (s. Antwort zu Frage 36).

Es dürfte wenige Institutionen geben, die unter Berücksichtigung pluralistischer Werthaltungen die Anpassungen an den aktuellen Wissensstand in dieser Geschwindigkeit in einem geregelten, interdisziplinären Verfahren und mit derselben Expertise realisieren können.

Frage 58:

Sollten staatliche Stellen an der Richtlinienerstellung beteiligt werden bzw. eine stärkere Aufsichts- und Kontrollfunktion erhalten?

Vertreter des Bundes und der Länder sind in der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer vertreten und haben uneingeschränkten Zugang zu allen Arbeitsgruppen und Unterarbeitsgruppen sowie volle Mitwirkungsmöglichkeiten zur Entwicklung von Richtlinienrevisionen. Insofern ist für staatliche Stellen die Transparenz und Einwirkungsmöglichkeit bereits gegeben.

Zugleich hat sich die Ständige Kommission Organtransplantation auf Verfahrensgrundsätze verständigt, die unter anderem die grundsätzliche Beratung jeder Richtlinienänderung in zwei Lesungen vorsieht und insofern für alle Beteiligten ausreichenden zeitlichen Spielraum zur sorgfältigen Prüfung von vorgeschlagenen Richtlinienänderungen ermöglicht.

<p>Anhang zur Antwort auf Frage 17</p>
--

AUSZUG

aus dem

BESCHLUSSPROTOKOLL

DES

107. DEUTSCHEN ÄRZTETAGES

VOM 18. - 21. MAI 2004

IN BREMEN

Zu Punkt II der Tagesordnung:
Durch Quantität zu Qualität? – Folgen der Konzentration und
Zentralisierung von medizinischer Versorgung für die Bevölkerung

1. *Mindestmengen-Regelungen kein Zauberinstrument der Qualitätssicherung – Gefahren für die Gewährleistung einer flächendeckenden Krankenhausversorgung*

Auf Antrag des Vorstandes der Bundesärztekammer (Drucksache II-01) unter Berücksichtigung des Antrages von Frau Dr. Gitter (Drucksache II-01a) fasst der 107. Deutsche Ärztetag einstimmig folgende Entschließung:

Durch die mit dem Fallpauschalengesetz 2002 geänderte Vorschrift des § 137 SGB V wurden die Partner der Selbstverwaltung aufgefordert, Mindestmengen für einen Katalog planbarer Leistungen festzulegen, bei denen die Qualität des Behandlungsergebnisses im besonderen Maße von der Menge der erbrachten Leistungen abhängig ist. Ärztinnen und Ärzte oder Krankenhäuser, die diese Mindestmengen nicht erfüllen, sollen ab 2004 die betreffenden Leistungen auch nicht mehr erbringen dürfen.

Dass zwischen Qualität und Menge der Leistungserbringung grundsätzlich ein Zusammenhang bestehen kann, steht außer Frage. Die Anwendung der neuen gesetzlichen Regelung in Gestalt restriktiver Mindestmengen-Festlegungen für medizini-

sche Maßnahmen muss jedoch so verantwortlich gehandhabt werden, dass die weiteren, teils maßgeblicheren Einflussfaktoren des jeweiligen Versorgungsergebnisses nicht unberücksichtigt bleiben. Da es sich bei der Häufigkeit der Leistungserbringung lediglich um einen Faktor in der Vielzahl der die Qualität des Behandlungsergebnisses bestimmenden Einflussfaktoren, wie

- Art, Schweregrad und Stadium der Erkrankung,
- Prozessqualität von Diagnostik, Therapie, Komplikationsmanagement und Nachsorge,
- Korrekte Indikationsstellung und Wahl des geeigneten Therapieverfahrens,
- Vorhaltung der erforderlichen Verfahrenstechnik,
- Erfahrung der Behandler und Häufigkeit der Leistungserbringung sowie
- Patientenindividuelle Faktoren wie Nebenerkrankungen und Compliance

handelt, hatte sich die Bundesärztekammer sowohl in ihren Stellungnahmen im Rahmen des Gesetzgebungsverfahrens wie auch als Vertragsbeteiligte im Verlaufe der im Herbst 2003 hierzu geführten Verhandlungen der Selbstverwaltungspartner gem. § 137 Abs. 1 Satz 3 Nr. 3 SGB V stets dagegen ausgesprochen, dass die Leistungsmenge zum alleinigen Zugangskriterium für die Zulassung von Krankenhäusern und deren Ärzten zur Durchführung einer bestimmten Behandlung wird.

Im Rahmen der ersten, zum 01.01.2004 in Kraft getretenen Mindestmengenvereinbarung hat die Bundesärztekammer sich dafür eingesetzt und erreicht, dass in den Katalog planbarer Leistungen nach § 137 Abs. 1 Satz 3 Nr. 3 SGB V ausschließlich solche Leistungen aufgenommen wurden, für die ein positiver Zusammenhang zwischen höherer Leistungsfrequenz und Qualität des Behandlungsergebnisses als wissenschaftlich gesichert gelten kann (komplexe Eingriffe bei Pankreas- oder Oesophaguskarzinom), oder für die - gemessen an den Evidenzkriterien des National Cancer Policy Board/USA - zumindest Hinweise für eine Häufigkeit-Ergebnis-Abhängigkeit vorliegen, wenn auch die hierzu vorliegenden Studienergebnisse teilweise methodische Mängel aufweisen (Leber-, Nieren- und Stammzelltransplantationen). Die von Prof. Dr. Geraedts, Düsseldorf, im Auftrag der Bundesärztekammer vorgenommene Aufarbeitung der internationalen wissenschaftlichen Literatur zu den für die Mindestmengenvereinbarungen in der Diskussion stehenden Eingriffe zeigt insgesamt eine große Heterogenität der Studien hinsichtlich Repräsentativität und Größe der untersuchten Populationen, des Studiendesigns, der Wahl der Ergebnisparameter sowie der statistischen Analysemethoden. Verschiedene Schweregrade der Erkrankungen oder Komorbiditäten der jeweiligen Patientenpopulationen wurden kaum berücksichtigt. Der Komplexität der jeweils individuellen Arzt-Patienten-Beziehung in unterschiedlichen Versorgungseinrichtungen wird eine solche Betrachtungsweise nicht gerecht.

Im Falle einer positiven Häufigkeit-Ergebnis-Beziehung kann außerdem nicht davon ausgegangen werden, dass niedrigere Leistungsfrequenzen immer mit schlechteren, höhere Leistungsfrequenzen immer mit besseren Versorgungsergebnissen einhergehen; sowohl in der Gruppe der Leistungserbringer mit hohen, als auch in der Gruppe mit niedrigen Leistungsfrequenzen kann die Qualität des Behandlungsergebnisses sehr variabel sein.

Exakte Fallzahl-Grenzwerte, unterhalb derer für bestimmte Leistungen von einem schlechteren Behandlungsergebnis auszugehen wäre, lassen sich aus der vorliegenden wissenschaftlichen Literatur nicht ableiten. Die Bundesärztekammer schlägt deshalb eine empirische Annäherung an Fallzahl-Grenzwerte vor, bei der für die wenigen elektiven Eingriffe mit evidenzbasierter Häufigkeit-Ergebnis-Beziehung ausschließlich diejenigen Krankenhäuser aus der Versorgung herausgenommen werden, welche sehr geringe Fallzahlen erbringen, zum Beispiel im Bereich des un-

teren Perzentils der Häufigkeitsverteilung. In jedem Fall müssen die Effekte von Mindestmengen-Regelungen im Rahmen einer begleitenden Evaluationsforschung analysiert werden, bevor durch die Einführung weiterer Mindestmengen-Regelungen zusätzliche einschneidende Restriktionen für die Leistungserbringung bewirkt werden und damit gar eine „statistische Rationierung“ von Krankenhausleistungen eintritt. Gleichzeitig muss, unterstützt durch eine sektorenübergreifende Versorgungsforschung, ein Instrumentarium zur Messung von patientenzentrierter Versorgungsqualität entwickelt werden, dass der Komplexität medizinischer Versorgung besser gerecht werden kann, als dies der Surrogat-Indikator „Leistungsfrequenz“ vermag. Auch in den angelsächsischen Ursprungsländern von Mindestmengenregelungen wird inzwischen von wissenschaftlicher Seite gefordert, dass Mindestmengen nur solange als Hilfsmittel eingesetzt werden sollten, bis geeignetere Indikatoren für die Messung von Versorgungsqualität verfügbar sind.

Neben den methodischen Gründen, die gegen die Festlegung von Mindestmengen als alleinigem Qualitätsindikator sprechen, lassen sich noch eine Menge weiterer Argumente anführen. Diese werden im Folgenden den Argumenten gegenübergestellt, die für eine Festlegung von Mindestmengen-Grenzen sprechen. Im allgemeinen wird als Hauptziel der Festlegung von Mindestmengen die Verbesserung der medizinischen Versorgung der Patienten genannt. Bei Vorliegen einer validen Häufigkeits-Ergebnis-Beziehung sollen Mindestmengen vor allem dazu führen, dass

- Versorgungsergebnisse der Patienten besser werden, weil sie nur noch von erfahrenen Ärzten bzw. in erfahrenen Einrichtungen behandelt werden,
- die Fallkosten geringer werden und die Verweildauern sinken,
- spezialisierte Krankenhäuser attraktiver werden für spezialisierte Ärzte, so dass sich langfristig Kompetenz-Zentren für verschiedene Prozeduren ausbilden können sowie
- die Patienten in den Einrichtungen, die die Mindestmengen erfüllen, typischerweise auch ein in anderer Hinsicht positiveres Behandlungsumfeld (Interdisziplinarität, Vertretung aller Fachgebiete etc.) erfahren könnten.

Gegen die Einführung von Mindestmengen wird vor allem eingewandt, dass mögliche negative Nebeneffekte einer solchen Festlegung die eventuellen, oftmals nur vermuteten positiven Effekte übersteigen. Hierzu werden vor allem folgende Argumente angeführt:

- Mindestmengen schließen diejenigen Leistungserbringer von der Versorgung aus, die – ohne hohe Fallzahlen zu erreichen – trotzdem eine hohe Qualität der Versorgung erbringen, wohingegen solche Leistungserbringer, die bei hoher Leistungsmenge schlechte Qualität leisten, gar noch gefördert würden.
- Die Einführung von Mindestmengen schränkt die Möglichkeit einer flächendeckenden Versorgung der Patienten ein; lange Anfahrtswege als Folge können bei dringenden Behandlungsmaßnahmen die Patienten akut gefährden; Patienten, die sich lange Anfahrtswege nicht leisten können oder wollen, werden Versorgungsmöglichkeiten entzogen; Mindestmengen entziehen Patienten Wahlmöglichkeiten und greifen somit in die Patientenautonomie ein.
- Mindestmengen vermindern die Erfahrungen derjenigen, die diese Leistung nicht mehr erbringen können, auch in Bereichen, welche nicht von der Mindestmengenregelung betroffen sind; damit werden gerade bei Notfalleingriffen die Überlebenschancen von Patienten reduziert (z. B. elektives/rupturiertes Aortaneurysma).
- Mindestmengen können die Kontinuität der Versorgung verschlechtern, indem eine spezialisierte Nachbehandlung nur noch in Zentren möglich sein wird, die wiederum schwerer erreichbar sind.

- Mindestmengen können die Koordination der Versorgung verschlechtern, indem bewährte Versorgungsnetzwerke sowie Informations- und Kommunikationswege zerstört werden.
- Die mit der Einführung von Mindestmengen notwendigen Veränderungen der Versorgungskapazitäten, d. h. der Aufbau von Kapazitäten in Zentren sowie der Abbau von Kapazitäten bei Leistungserbringern mit geringer Fallzahl, sind nur langfristig möglich; kurzfristig sind infolgedessen Wartelisten und Überbeanspruchung in Zentren zu erwarten; diese Effekte sind in Zeiten von Pflegepersonal- und Ärztemangel als schwerwiegend und mit erheblicher Gefährdung einer bedarfsgerechten, flächendeckenden Versorgung einzuschätzen.
- Mindestmengen beeinflussen die ärztliche Weiterbildung, deren Kapazitäten abnehmen; die Vereinbarkeit von Familie und Beruf wird bei den notwendig werdenden komplizierten Rotationsverfahren innerhalb der Facharztweiterbildung beeinträchtigt, wodurch die Attraktivität des Berufes weiter sinken könnte.
- Mindestmengen können Fehlanreize für eine breitere oder andere Indikationsstellung ausüben, wenn dadurch Mindestgrenzen erreicht und überschritten werden können.
- Mindestmengen können negativ auf die Verfolgung des Ziels kontinuierlicher Qualitätsverbesserung und die Suche nach den eigentlichen Faktoren für eine gute Qualität der Versorgung wirken; die Erforschung dieser Faktoren könnte negativ beeinträchtigt werden, weil die Erhebung des vermeintlichen Qualitätsindikators (Mindestmenge) für ausreichend erachtet wird.
- Bedacht werden muss ebenso, dass sich die durch Mindestmengen-Regelungen ergebende Zentrierung medizinischer Leistungen nicht mehr aus den Versorgungsstufen der Landeskrankenhäuserpläne und der Weiterentwicklung der ärztlichen Weiterbildung ergibt, sondern von außen durch die Politik ein Eingriff in die bisherige Entwicklung der Spezialisierungen erfolgt und damit die Krankenhausplanung der Länder ausgehöhlt wird.

Der Deutsche Ärztetag und mit ihm die Ärzteschaft plädieren für eine offensive Diskussion der Frage „Qualität durch Quantität?“. Ärztinnen und Ärzte wollen Spezialisierung, denn ihr Beruf ist bereits durch die Ausbildung spezialisiert und wird in der Weiterbildung hoch spezialisiert. Im Zusammenspiel der Faktoren, die bei der Analyse patientenzentrierter Versorgungsqualität zu beachten sind, stellt die strukturqualitätssichernde Spezialisierung von Ärzten einen maßgeblichen, jedoch nicht den einzigen Mosaikstein dar. Grenzwerte müssen in einem transparenten zugänglichen Prozess rational begründet werden. Mindestmengen sind keine Zauberworte, die nur Gutes bewirken, sondern sie können dies nur im Einklang mit Erkenntnissen aus Tumorregistern, Qualitätssicherungsverfahren, mehr Versorgungsforschung und Konsequenzen aus deren Ergebnissen.

2. Kritische Wertung von Mindestmengen – Gute Qualität resultiert aus vielen Faktoren

Auf Antrag von Herrn Henke, Dr. Montgomery, Dr. Mitrenga, Dr. Wolter und Dr. Ungemach (Drucksache II-02) fasst der 107. Deutsche Ärztetag folgende EntschlieÙung:

Der 107. Deutsche Ärztetag wirbt dafür, in der Diskussion über Mindestmengen rationalen Argumenten zu folgen, anstatt sich von einer übersteigerten und allzu naiven Hoffnung auf ausschließlich positive Effekte großer Serien blenden zu lassen.

In diesem Sinne begrüÙt der 107. Deutsche Ärztetag den behutsamen und verantwortlichen Einstieg der Selbstverwaltung in die Gestaltung der Vereinbarungen von

Mindestmengen in der Medizin nach dem Fallpauschalengesetz. Er weist die zum Teil aggressive öffentliche Kritik daran zurück.

Ausgangspunkt für den 107. Deutschen Ärztetag ist eine grundsätzlich positive Einstellung zur Spezialisierung in der Medizin. Der ärztliche Beruf ist bereits durch die Ausbildung spezialisiert und in der im Rahmen der ärztlichen Selbstverwaltung organisierten Weiterbildung setzt sich diese Spezialisierung fort. Spezialisierung ist grundsätzlich ein richtiger Weg zur Ausübung der Heilkunde und Sicherstellung einer hohen Versorgungsqualität. Die Erforschung der Gründe für Unterschiede in der Versorgungsqualität ist eine wesentliche Grundlage für Qualitätssicherung. Nicht begründete Forderungen zur Konzentration und Spezialisierung führen dagegen nicht zu der geforderten Verbesserung der Versorgungsqualität, sondern sie können sogar die Patientenversorgung verschlechtern. Mindestmengen sind nur ein Element im Gesamtkonzept für Qualität. Grenzwerte müssen deshalb in einem transparenten und zugänglichen Prozess rational begründet werden. Starre Mindestmengen, die nicht wissenschaftlich evidenzbasiert abgeleitet werden können, sind ein falscher Weg. Sie lassen andere wesentliche, die Ergebnis- und Strukturqualität bestimmende Aspekte außer acht.

Dazu gehören:

- die Sicherheit der Indikationsstellung und die Wahl des geeigneten Therapieverfahrens,
- eine moderne und ausreichende apparative Ausstattung,
- fachlich qualifiziertes Personal, das in ausreichender Zahl zur Verfügung steht und nicht gezwungen ist, aufgrund fehlender Durchsetzung von Schutzvorschriften in übermüdetem Zustand tätig zu werden.

Eine überregionale Zentralisierung ist in Deutschland von dem kommunalen Sicherstellungsauftrag, der nur den eigenen Wirkungskreis umfassen kann, nicht gedeckt. Der Sicherstellungsauftrag müsste deshalb mit zunehmender Bedeutung der Mindestmengenregelung auf die Länder übertragen werden. Je mehr Operationen der Kategorie "planbar" zugeordnet werden, desto mehr ist überdies eine rechtsstaatlich steuerbare Krankenhausplanung in Frage zu stellen. Bei planbaren Eingriffen müssen die persönlichen Präferenzen der Patientinnen und Patienten viel stärker berücksichtigt werden und Vorrang haben vor Bedarfsentscheidungen des planenden Staates.

Gerichtlich überprüfbare Qualitätskriterien, die einen generellen Leistungsausschluss rechtfertigen würden, liegen bisher nicht vor. Die vielfach unterstellte lineare Monokausalität zwischen Menge und Letalität ist als pauschale Aussage weder bewiesen noch plausibel. Tatsächlich liegen nach den Diagnosen höchst unterschiedliche Tendenzen vor. Sie rechtfertigen keineswegs generell Leistungsausschlüsse.

3. Fusion von Universitätskliniken

Auf Antrag von PD Dr. Scholz und Dr. Ungemach (Drucksache II-03) fasst der 107. Deutsche Ärztetag folgende Entschließung:

Der 107. Deutsche Ärztetag sieht mit großer Sorge auch die Fusionen und Schließungen der Krankenhäuser, die eine Versorgung in der Fläche immer unmöglicher werden lassen. Besonders die Landesregierungen werden aufgefordert, diesen Trend gegen den Patienten zu stoppen und nicht auch noch die Häuser der Maximalversorgung, hier Universitätskliniken, zu fusionieren. Diese daraus resultieren-

den Kürzungen und Schließungen von Abteilungen in Standorten darf nicht durch die Landesregierungen gefördert werden.

Begründung:

Wie schon im Tätigkeitsbericht der Bundesärztekammer ausgeführt, wird die Streichung nicht nur von Betten, sondern auch Schließung von Häusern zu einer immer schlechteren Patientenversorgung führen. Wenn aber auch Universitätskliniken fusioniert werden, werden zusätzlich Weiterbildungsstellen rarer. Diese Kürzungen sind dann auch wirksam auf die Ausbildungsplätze der Medizinstudenten/innen. Dies ist vor dem Hintergrund des Nachwuchsmangels ein unhaltbarer Zustand, konträr zu den Forderungen der Politik, demnächst genügend Ärzte für die Gesamtversorgung bereit zu stellen.

4. *Qualitätsindikatoren, Mindestmengen*

Auf Antrag von Dr. Dehnst und PD Dr. Knichwitz (Drucksache II-04) fasst der 107. Deutsche Ärztetag folgende EntschlieÙung:

Der Zusammenhang zwischen Leistungsmengen und Ergebnisqualität ist durch komplexe gegenseitige Einflussgrößen geprägt und nicht durch das alleinige Instrument der Mindestmengen regelbar. Exakte Mindestmengen als Qualitätsindikatoren sind aus Studien nicht evidenzbasiert ableitbar. Der Begriff der Mindestmenge ist am ehesten geeignet, ökonomische Anforderungen zu beschreiben. Der Deutsche Ärztetag fordert die Politik auf, die Entwicklung von Qualitätsindikatoren und eine begleitende Evaluierungsforschung zum Zusammenhang zwischen Leistungsfrequenz und Ergebnisqualität durch Ressourcenbereitstellung zu unterstützen.

5. *Hinterfragen fragwürdiger Studien in der Öffentlichkeit*

Auf Antrag von Dr. Clever (Drucksache II-05) fasst der 107. Deutsche Ärztetag folgende EntschlieÙung:

Der Deutsche Ärztetag setzt sich dafür ein, schneller und öffentlichkeitswirksamer als in der Vergangenheit, fragwürdige Studien von Politikberatern sogleich nach Veröffentlichung durch renommierte Institute, extra auch in Zusammenarbeit mit dem Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland, prüfen zu lassen und hierfür entsprechende finanzielle Ressourcen bereitzustellen.

Anhang 35

Ergebnis-Protokoll des Gesprächs mit Prof. Dr. Angstwurm und Dr. Schomburg

Gesprächsdatum: 26.09.2008
Gesprächsteilnehmer: Prof. Dr. Angstwurm, Dr. Schomburg (Bundesärztekammer), Dr. Loos (IGES)
Gesprächsort: Bundesärztekammer, Herbert-Lewin-Platz 1
10623 Berlin

- **Grundsätzliches zur Prüfungs- und Überwachungskommission**

Die Bestellung und die Aufgaben der Prüfungskommission wie der Überwachungskommission sind im TPG festgelegt, in den jeweiligen Geschäftsordnungen detailliert, die Verpflichtungen der Koordinierungs- und der Vermittlungsstelle in den Verträgen zur jeweiligen Beauftragung dargelegt, spezielle Belange der Prüfungskommission in einer eigenen Vereinbarung mit ET geregelt.

Prinzipielle und Detail-Entscheidungen des Gesetzgebers werden nach einhelliger Beurteilung sachkundiger Juristen für die "Prozessordnung" der Prüfungs- wie der Überwachungskommission und für "Sanktionen" benötigt.

Bei Kommissionen reagieren zum Einen auf gemeldete Auffälligkeiten und prüfen zum anderen die Erfüllung der in den Beauftragungsverträgen von ET und DSO festgelegten Aufgaben. Die dabei durchgeführten Prüfungen haben demgemäß sowohl einen allgemeinen als auch fallspezifischen Charakter.

Ein Instrument der beiden Kommissionen sind die Visitationen von Koordinierungs- und Vermittlungsstelle. Dabei erfolgen stichprobenartig stets die gesetzlich vorgeschriebenen Überprüfungen individueller Vermittlungsentscheidungen einschließlich der dazu gehörenden Dokumentation. Im Allgemeinen Teil der Visitationen werden grundsätzliche Fragen besprochen. Kommissionsmitglieder nehmen regelmäßig auch an den Budgetverhandlungen mit jeder der beiden Institutionen teil, ein Kommissionsmitglied auch an den Sitzungen der "Schnittstellenkommission" für die Belange der Daten-Übermittlung von der Koordinierungs- an die Vermittlungsstelle.

- **Prüfungskommission**

Zunächst wird festgestellt, dass ET eine hervorragende Arbeit leistet und auch die Aufklärung von Auffälligkeiten proaktiv unterstützt. Bisher sei keine einzige Vermittlungsentscheidung wirklich zu beanstanden gewesen.

Der Prüfungskommission obliegende Fragen der individuellen Allokation stellen sich erfahrungsgemäß in den Zentren, nicht wie nach dem Wortlaut des TPG vom Gesetzgeber möglicherweise vermutet, in der Vermittlungsstelle. Auch Fragen zur Wartelistenführung und Fragen zur Dokumentation lassen sich nur mit und in den Zentren beantworten. Die rechtlichen Bedingungen für dortige, zumal für unangemeldete Überprüfungen sind im TPG nicht geregelt, bedürfen der Abstimmung mit datenschutzrechtlichen Gegebenheiten etc.

Erhält die Prüfungskommission von einer Auffälligkeit Kenntnis, werden ET oder auch die Transplantationszentren um eine schriftliche Stellungnahme gebeten. Betroffenen Zentrumärzten wird ggf. auch ein Gespräch mit der Kommission angeboten mit dem Ziel einerseits den jeweiligen Sachverhalt aufzuklären, andererseits, durch Sach- und ethische Argumente Einsicht und Verständnis zu fördern, zumal bei den insgesamt seltenen Verstößen. Soweit Ermittlungen der Staatsanwaltschaft bekannt werden oder nach Auffassung der Kommission naheliegend erscheinen, wird der Brief- oder Gesprächspartner der Kommission darauf aufmerksam gemacht, dass seine Äußerung gegenüber der Kommission der Staatsanwaltschaft bekannt werden oder von ihr angefordert werden könne, niemand verpflichtet sei zu Aussagen, mit denen er sich selbst belaste. Aber es wird auch darauf hingewiesen, dass im ärztlichen Alltag nicht alle Details dokumentiert und im Lauf der Zeit nicht mehr genau erinnert würden, und gebeten, die für die Belange der Kommission wichtigen Einzelheiten für eine ggf. spätere Auskunft zu dokumentieren oder sonst dafür zu sorgen, dass ggf. eine spätere Sachaufklärung möglich sei. Insgesamt wurden die beiden Grenzbereiche der Prüfungskommissions-Tätigkeit ausführlich besprochen, zum einen die der Staatsanwaltschaft obliegenden Belange, zum anderen das Risiko, als "Strafvereitelungsbehörde" verkannt zu werden.

In der Transplantationsmedizin wie sonst im Leben werden aufsehererregende Angelegenheiten unter Ärzten und ihrem Mitarbeiterstab bekannt; dies stellt für die Kommission die doppelte Aufgabe dar, einerseits für eine möglichst vollständige Sachaufklärung zu sorgen, andererseits rationale Folgerungen und - nicht zuletzt evtl. durch Medien beeinflusste - emotionale Auswirkungen auf die allgemeine Bereitschaft zur Organspende auseinanderzuhalten.

Bezüglich einer eventuell vom Gesetzgeber vorgegebenen Beaufsichtigung der Kommissionstätigkeit(en) wurde die in der schriftlichen Stellungnahme der Bundesärztekammer dargelegte Überlegung erläutert, auch das Bundesgesundheitsministerium von zumindest bestimmten Feststellungen der Kommissionen zu informieren.

Die prinzipielle Schwierigkeit, Allokations-Richtlinien der Bundesärztekammer in Algorithmen umzusetzen, hat in der Vergangenheit die Mitwirkung eines Informatikers bei der Überprüfung erfordert. Diese Beteiligung eines Informati-

kers an zukünftigen Überprüfungen wird als nicht im letzten Detail vertretbarer Aufwand angesehen werden. Jedenfalls besteht derzeit kein Grund für Zweifel an der korrekten Umsetzung der Richtlinien in Computerprogramme und an der richtlinienkonformen Allokation.

Die Transparenz des Vermittlungsprozesses kann insgesamt als sehr gut bezeichnet werden.

Angesprochen wurde der Fragenkomplex unangemeldeter Kontrollen in Zentren mit seinen verschiedenen Aspekten wie rechtliche Grundlagen, Datenschutzbelange, Einzelheiten der Inhalte solcher Visitationen, zuständige Institutionen, Kostenträger etc. In diesem Zusammenhang wurden auch Vorüberlegungen zur Implementierung freiwilliger Kontrollen in den Zentren dargelegt. Darüber hinaus wurde vorab auf die entsprechenden schriftlichen Ausführungen verwiesen (z.B. Antwort auf Frage 33 der BÄK).

- **Tätigkeit und Rolle der Koordinierungsstelle**

Nicht nur die Organtransplantationen, sondern auch die Vorbereitung und die Durchführung der Organentnahme bei toten Spendern ist eine Gemeinschaftsaufgabe. Die Organisation dieser Belange ist der DSO als Koordinierungsstelle übertragen und erfordert sowohl eine zentrale Steuerung, wie auch eine dezentralisierte Anpassung an regionale und lokale Gegebenheiten. Der Ausgleich zwischen der unumgänglichen Forderung von Einheitlichkeit und Standardisierung verschiedener Belange mit den örtlich, zeitlich, und personell variablen Realitäten ist ebenso notwendig wie schwierig, eine banale, aber immer wieder übersehene Erfahrungsgegebenheit in vielen Lebensbereichen. In der schriftlichen Stellungnahme der Bundesärztekammer wird auf die Problematik hingewiesen, dass die DSO notgedrungen sich um Aufgaben kümmerge, die nach Sach- wie nach Gesetzeslage zumindest nicht ihr allein übertragen sind. All dies erfordert nicht nur Engagement für die Organtransplantation und Sachkenntnis, sondern auch Menschenkenntnis und Kompromissbereitschaft. Traditionell Krankenhausärzten zufallende Obliegenheiten kann eine auswärtige Organisation leichter beanspruchen als übernehmen.

Die "Meldepflicht" der Krankenhäuser gemäß § 11 Abs. 4 Satz 2 bedarf der Kontrolle, deren rechtliche Bedingungen festgelegt werden müssen. Zudem sollte durch eine Studie das reale "Spenderpotential" in Deutschland ermittelt werden als Grundlage für eine realistische Information der Öffentlichkeit, insbesondere der Wartelisten-Patienten, aber auch als Basis gesundheitspolitischer Entscheidungen.

Hinsichtlich des Personals der DSO für die Koordinatorenstellen werden zwei Themen angesprochen: Die Koordinatorentätigkeit scheint aus ärztlicher Sicht in ihrer beruflichen Gesamtperspektive als zu wenig attraktiv, weil die Anbindung an die Klinik und damit die beruflichen Weiterentwicklungsmöglichkeiten fehlen würden. Hinsichtlich der Tatsache, dass teilweise Koordinatorenstellen mit Pflegekräften besetzt werden, wurde festgestellt: Die Realität lässt keine andere Wahl als die Delegation ärztlicher Aufgaben an nicht-ärztliche Mitarbeiter und demgemäß die Besetzung von Koordinatorenstellen mit nicht-ärztlichem Personal. Mit den damit verbundenen grundsätzlichen Fragen darf und kann die DSO als Koordinierungsstelle nicht alleingelassen werden. Ausdrücklich wird darauf hingewiesen, dass der Kommission keine Fehlentscheidung oder Fehlhandlung eines nicht-ärztlichen Koordinators bekannt sei.

Von den erwähnten Defiziten abgesehen wird die Koordinationstätigkeit der DSO insgesamt positiv bewertet sowie das persönliche Engagement und die fachliche Kompetenz der Koordinatoren und Geschäftsführenden Ärzte hervorgehoben.

- **NHBD**

Die Todesfeststellung durch Hirntodnachweis als Voraussetzung postmortaler Organspenden ist beizubehalten. Der Herzstillstand stellt für sich allein kein sicheres Todeszeichen dar. Organentnahmen ohne sichere Todesfeststellung würden das Vertrauen der Bevölkerung in die Transplantationsmedizin und zu den Ärzten erschüttern und - von allem anderen abgesehen - eher zu einem Rückgang der Bereitschaft zur postmortalen Organspende führen.

Anhang 36

**Schriftliche Stellungnahme
vom 25.8.2008 von Herrn Univ.-
Prof. Dr. Fornara**

Lebendspende

Schriftliche Stellungnahme vom 25.8.2008

Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Nein, an der Subsidiaritätsregel bei der Lebendspende sollte nicht weiter festgehalten werden. Ich plädiere für eine ersatzlose Streichung.

Den Gedanken der Subsidiaritätsregelung prägten bei der Verabschiedung des TPG zwei Grundüberlegungen:

1. Schutz der Gesundheit der Lebendspenders (höherwertig als schnelle Transplantation).
2. Förderung der Bemühungen um die Verbesserung der postmortalen Spende.

ad 1: Von Einzelfällen abgesehen – denen man mit keiner gesetzlichen Rahmenbedingung gerecht werden kann – kommt es durch die Nierentnahme zur Lebendspende grundsätzlich zu keiner nachhaltigen Gesundheitsschädigung des Lebendspenders. Es ist auch nicht nachvollziehbar, wieso in Deutschland der Schutz der Gesundheit eines Lebendspenders anders gesehen wird als in anderen Nationen und anderen EU-Mitgliedsstaaten, die ein deutlich höheres prozentuales Aufkommen von Lebendspendern haben.

Die Einführung moderner minimalinvasiver Operationstechniken, wie z. B. die laparoskopische Donornephrektomie, hat perioperative Belastung und Risiko für den Spender deutlich verringert; verfeinerte Untersuchungs- und Verlaufskontrollen ermöglichen rechtzeitiges Erkennen eventuell entstehender Pathologien, die heutzutage ausnahmslos organ- bzw. funktionserhaltend – wenn im Frühstadium entdeckt – auch bei Einnierigkeit behandelbar sind (z. B. Nierentumor, Nierensteine). Andere Krankheiten, die zur Niereninsuffizienz führen können (z. B. Glomerulonephritis, diabetische Nephropathie oder interstitielle Nephritiden) befallen primär beide Nieren, so dass sich hier die Einnierigkeit nicht entscheidend auswirkt.

ad 2: Nicht mehr nachvollziehbar ist der Gedanke der Forderung der Bemühung um die Verbesserung der postmortalen Spende, da die Anzahl der Nierentransplantationen seit 1998 zwar langsam aber stetig gestiegen ist. Im Jahr 1998 wurden 1.997 Transplantationen nach postmortaler Spende durchgeführt, im Jahr 2003 (5 Jahre nach TPG) 2.111 und im vergangenen Jahr 2.340 (Quelle: DSO). Noch deutlicher die Zunahme der Transplantationen nach Lebendspende, von 393 im Jahr 1998 über 405 im Jahre 2003 und 567 im Jahre 2007 (Quelle: Eurotransplant). Aus diesen Daten ist eine parallele, sich nicht gegenseitig bedingende positive Entwicklung für beide Formen der Nierentransplantation erkennbar.

Zehn Jahre nach Einführung des TPG muss man berücksichtigen, dass zum einen die 5-Jahres-Funktionsraten nach Lebendnierentransplantation um ca. 15 % höher liegen im Vergleich zu denen von Transplantationen postmortal entnommener Nieren (CTS-Studie, Deutschland 1995 – 2004). Zum anderen ist nachgewiesen, dass das Überleben von Empfängern von Lebendspendernieren signifikant länger ist, als das von Empfängern postmortaler Nieren (USRDS-Studie).

Diese Daten waren zum Zeitpunkt der Verabschiedung des Transplantationsgesetzes noch nicht vorhanden. Aus medizinischer Sicht liegt heute insofern eine veränderte evidenzbasierte Situation vor, die entsprechende Anpassungen erforderlich macht.

Es erhebt sich die Frage, ob in Kenntnis dieser Tatsache lediglich vor dem Hintergrund gesetzlicher Rahmenbedingungen ärztlicherseits eine schlechtere Therapie weiter primär empfohlen werden muss.

Die Subsidiarität bewirkt faktisch eine Schlechterstellung des Spenders, da sie von Kostenträgern, Auftraggebern, nicht selten auch von Ärzten und der Gesellschaft als zweitrangige und somit nachgeordnete Therapieform betrachtet wird. Dies führt faktisch, insbesondere wenn es um versicherungstechnische- oder rehabilitationsmedizinische aber auch um eine Reihe anderer Aspekte geht, zu einer Verschlechterung der Lage des Lebendspenders.

Akzeptanz und Würdigung der Lebendspende als altruistische Leistung sowie des Lebendspenders als Person leiden ebenfalls dadurch.

Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

Eine Ausweitung des Spenderkreises bzw. die Einrichtung eines Spendenpools ist positiv zu bewerten. Die Cross-Over-Lebendspende eignet sich sehr gut als Beispiel für eine der Formen der altruistischen Spende, wird aber zahlenmäßig keine Relevanz erreichen.

Seit der Verabschiedung des Transplantationsgesetzes bestand Unsicherheit und Unzufriedenheit bei der Cross-Over-Spende. Auch vor dem Hintergrund gesetzlicher Regelungen in Nachbarländern kam es diesbezüglich zu individuellen Auslegungen. Erst die Entscheidung des Bundessozialgerichtes (Cross-Over-Spende grundsätzlich zulässig) im Dezember 2003 führte zu mehr Rechtssicherheit.

Im medizinischen Alltag wird aber von Fall zu Fall immer wieder neu über die jeweiligen Voraussetzungen diskutiert, die für eine Cross-Over-Spende erforderlich sind. Das Verfahren zur Feststellung des Näheverhältnisses müsste allein deswegen neu überdacht werden. Die Spenderpollösung sieht vor, dass man im größeren Stil geeignete Spenderpaare listet und zusammenführt. Es würde sich daher um eine Erweiterung der Cross-Over-Spende handeln. Um einen eventuellen Missbrauch entgegenzuwirken wären hier Zuständigkeit und Aufgaben der Lebendspendekommissionen dementsprechend neu zu definieren und zu erweitern (siehe auch Frage 48).

Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Die Gefahr des Organhandels nach Ausweitung ist nach wie vor sehr gering, jedenfalls nicht höher als derzeit einzuschätzen, da eine Ausweitung des Spenderkreises einer klaren gesetzlichen Reglementierung unterliegen würde. Gerade bei einer Lebendtransplantation, die immer elektiv erfolgt, lange geplant und gut vorbereitet wird und prinzipiell keinem zeitlichen Zwang (z. B. kalte Ischämie) unterliegt, können Kontrollmöglichkeiten optimal umgesetzt werden. Untersuchungs- und Prüfungsorgane können dann präventiv eingeschaltet werden und ohne Zeitdruck ihren Auftrag erfüllen.

Sollten Lebendspender eine finanzielle Entschädigung erhalten und von wem?

Auch in Kenntnis und Würdigung der § 17 TPG (Verbot mit Organen die einer Heilbehandlung dienen Handel zu betreiben), sollte grundsätzlich eine Entschädigung für Lebendspender vorgesehen werden.

Die Höhe der Summe sollte nicht in dem Bereich eines wirtschaftlichen Anreizes zur Organspende liegen, doch aber als Schmerzensgeld den emotionalen, physischen und sicherlich auch materiellen Nachteil des Spenders im engen zeitlichen Zusammenhang mit der Lebendspende ausgleichen bzw. abfedern. Dies könnte finanzielle Nachteile des Spenders ausgleichen. Ferner sollte auch für eventuelle Spätfolgen eine Entschädigungsform – unter Umständen auch unter Lockerung des Kausalitätsprinzips – angedacht werden.

Dafür käme ein Fond aus staatlichen und GKV + PVK-Mitteln in Frage, ähnlich in der Struktur wie das Unfallopferhilfswerk aber mit öffentlicher Beteiligung. Alternativ könnte auch eine Stiftung in Frage kommen.

Die Beteiligung von Pharma-Firmen an einen solchen Fond halte ich für nicht sinnvoll, primär weil sich dies wegen der Besorgnis der Kommerzialisierung der Organspende negativ auswirken würde.

Ein anderer Weg wäre dem Lebendorganspender Steuervorteile zu gewähren. Dies würde sich für die Lebendspende relativ einfach umsetzen lassen, während dieser Gedanke bei der postmortalen Spende aus einer Vielzahl von Gründen nicht in Frage kommt. Inwieweit eine solche Überlegung steuerrechtlich eine sogenannte Lenkungswirkung bewirken könnte, müsste separat von juristischer Seite geklärt werden.

Bedenkt man, dass derzeit jährlich nur ca. 500 – 600 Lebendspendetransplantationen (Niere) in Deutschland vorgenommen werden und nimmt man 10% Entschädigungsfälle an, so würden jährlich in 50 bis 60 Fällen entschädigungsrelevante Aspekte auftreten. Selbst im Falle einer (nicht realistischen) Verdoppelung der Lebendspendetransplantationen würde das finanzielle Gesamtvolumen kalkulierbar bleiben.

Die Schaffung einer finanziellen Entschädigung für Lebendspende würde sich positiv auf die Lebendspende auswirken. Bekannt ist, dass häufig der in der Diskussion zwischen dem potenziellen Empfänger und der/ den potenziellen LebendspenderInnen der potenzielle Empfänger befürchtet, dass dem Spender eine Reihe von gesundheitlichen und insbesondere materiellen Nachteilen entstehen könnte. Daraus resultieren häufig Ablehnungen von Lebendspenden von Seiten des potentiellen Empfängers. Das Wissen um eine finanzielle Entschädigung bzw. versicherungsrechtliche Absicherung gekoppelt mit dem Wissen um eine geringere perioperative Belastung würde diesem „Schutzmechanismus“ entgegenwirken.

Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders?

Die derzeitige versicherungsrechtliche Absicherung des Spenders wird generell als nicht ausreichend empfunden. Dabei muss differenziert werden zwischen

- a) Ausgleich von finanziellen Nachteilen für den Organspender und
- b) materielle Absicherung der gesundheitlichen Risiken des Lebendspenders.

und

- c) Rehabilitation.

Bezüglich der versicherungsrechtlichen Absicherung herrscht Unklarheit. Die verursacht Unsicherheit und nährt das allgemeine Empfinden einer unzureichenden Absicherung, sei es was den Ausgleich von finanziellen Nachteilen angeht, sei es bezüglich der Absicherung gesundheitlicher Risiken. Das schlägt sich letztlich als Unsicherheitsfaktor negativ auf die Lebendspendebereitschaft nieder.

Rehabilitation: Nach dem Urteil des Bundessozialgerichtes vom 12. Dezember 1972 sind Rehabilitationsmaßnahmen nach Lebendspende eine Pflichtleistung der GKV, die Leistungspflicht der PKV orientiert sich sinngemäß an den der GKV. Bedingt durch die Tatsache, dass es unterschiedliche Träger der Rehabilitationsmaßnahmen in der frühen postoperativen gibt und den Rehabilitationsmaßnahmen durch verschiedene Rahmenbedingungen geregelt werden (SGB IX /Rehabilitation, SGB V/ GKV, SGB V/Rentenversicherung), kommt es z. B. wiederholt zu Ablehnungen von Rehabilitationsmaßnahmen für den Lebendspender. Möglicherweise liegt hier allerdings das Problem in dem Fehlen einer Entscheidungshilfe für den Kostenträger. Dies führt zur Benachteiligung von Lebendspendern.

Bei einer eventuellen Redefinition der versicherungsrechtlichen Absicherung des Lebendspenders müsste zwingend auch die Absicherung von Familienangehörigen bzw. Nachkommen von Lebendspendern diskutiert werden.

Siehe hierzu auch Frage 45.

Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Ja.

Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspendekommissionen? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Landesebene sinnvoll?

Deutschland ist weltweit das einzige Land mit gesetzlich vorgeschriebenen Lebendspendekommissionen (LSK) (§8 Abs. 3 S. 2 TPG). Sie sollen die Freiwilligkeit der Organspende prüfen und den Organhandel ausschließen.

Ferner ist festzustellen, dass Lebendspendekommissionen mit großem Einsatz und Zeitaufwand ihren Aufgaben nachkommen. Das Problem liegt im Fehlen von Begutachtungsrichtlinien.

Durchschnittlich werden 1 % aller Anträge abgelehnt, in weiteren 0,5 – 1,5 % erfolgt eine bedingte positive Antwort bzw. Befürwortung mit Einschränkungen.

Naturgemäß überwiegen Begutachtungen im Nierenlebendspendebereich. Diese machen derzeit über 95 % aller Fälle aus.

Die Tätigkeit und die Bedeutung der Lebendspendekommissionen ist verbesserungswürdig. Eine Vernetzung ist nicht nur sinnvoll sondern unabdingbar.

Es gibt bei den Begutachtungen kein einheitliches Vorgehen, das heißt, es gilt derzeit diskordante Begutachungskriterien. Es gibt keine Begutachtungsrichtlinien, auch keine Leitlinie. Daher kommt es in einzelnen LSK zur Begutachtung einer Anfrage, z. B. nur nach Aktenlage oder nur nach Anhörung des Spenders bzw. Empfängers. Jede Kommission arbeitet nach eigenen Vorstellungen, die teilweise regional extrem unterschiedlich ausfallen.

LSK-Kommissionen haben kein einheitliches Verständnis ihrer Aufgabe.

Nur 60 % der Kommissionen glaubt die Unfreiwilligkeit einer eventuellen Lebendspende zu erkennen, nur 33 % glaubt einen Organhandel aufdecken zu können, dennoch glauben 2/3 aller LSK, den gesetzlichen Auftrag uneingeschränkt zu erfüllen.

Allein diese Daten zeigen, dass zwischen gesetzlichen Aufgaben und realen Möglichkeiten eine relevante Differenz klafft. Wenn - nach eigenen Angaben - nur in einem Drittel aller Fälle die LSK glauben, Organhandel ausschließen zu können, so bedarf diese Situation dringend einer Korrektur.

Aus ärztlicher Sicht ist die Bedeutung des Votums einer LSK unklar, da das Votum nicht bindend ist. Noch gravierender die Tatsache, dass das Votum für den Arzt auch nicht entlastend ist.

Daher sind folgende Punkte zu fordern: Verbindlichkeit des (eventuell negativen) Votums, einheitliche Begutachtungsrichtlinien, einheitliche Dokumentenlage, persönliche Anhörung des Spenders und des Empfängers, Vernetzung aller Lebendspendekommissionen, Tätigkeitsbericht jeder einzelnen LSK sowie ein Jahresbericht aller Kommissionen.

Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

Grundsätzlich ja, wobei die Dokumentationspflicht bezüglich Umfang und Zuständigkeiten näher zu definieren ist.

Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen werden erforderlich um Organhandel zu unterbinden?

Halte die Gefahr des Organhandels im Bereich der Lebendspende für extrem gering.

Da eine Lebendspende elektiv durchgeführt wird, besteht im Rahmen der Vorbereitung die Möglichkeit Organhandel gezielt auszuschließen. Hier müssten die Aufgaben der Prüfungs- und Überwachungsorgane bzw. der Lebendspendekommissionen neu definiert werden.

Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Die Aufklärung des Spenders muss verbessert werden. Zum einen ist der Zeitpunkt der Aufklärung zu definieren, sinnvollerweise müsste dieser vor der Vorstellung bei der LSK stattfinden.

Umfang und Tragweite einer Aufklärung zur Lebendspende sprengen den üblichen Rahmen medizinischer Aufklärungsgespräche, da sich diese üblicherweise auf medizinische Fragen, mögliche Nebenwirkungen und/ oder Komplikationen beschränken. Die Entnahme eines Organs oder Teilorgans zur Lebendspende unterscheidet sich im Wesentlichen von anderen (ablativen) operativen Eingriffen dadurch, dass keine Behandlungsbedürftigkeit vorliegt und neben den primären Schutz des Patienten auch der Schutz des Organs berücksichtigt werden muss. Eine korrekte Aufklärung vor Lebendorganspende umfasst aber Nachsorge, Spätfolgen, sozialgesetzliche, versicherungsrechtliche und arbeitsrechtliche Fragen sowie eine Reihe psychologischer Aspekte.

Derzeit wird die Aufklärung nach allgemein gültigen sicherlich auch korrekten, aber rein medizinischen Gesichtspunkten durchgeführt, dies ist in Anbetracht der möglichen materiellen oder versicherungsrechtlichen Konsequenzen unzureichend.

Wünschenswert wäre die Verabschiedung von Richtlinien, die unter interdisziplinärer Mitwirkung von Transplantationsmedizinern, Juristen, Versicherungsexperten und Psychologen erstellt werden.

Anhang 37

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

**Ergebniszusammenfassung der Befragung der
Lebendspende-Kommissionen der Länder**

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail: kontakt@iges.de; www.iges.de

Vorbemerkung zur Durchführung der Befragung:

23 Lebendspende-Kommissionen wurden zunächst telefonisch gebeten, an der Befragung teilzunehmen. Die angeschriebenen Zentren erhielten die Fragen auf Wunsch per Email oder auf dem Postweg mit der Bitte, den Fragebogen bis zum 15. August 2008 zurückzusenden. Insgesamt 12 LSK beteiligten sich an der Befragung.

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung**1.1. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?**

Hinsichtlich der allgemeinen Aufklärungsmaßnahmen und Informationen in der Bevölkerung zur Organspende besteht fast ausnahmslos der Wunsch nach Verbesserungsbedarf. Nach Meinung einiger LSK sind die Maßnahmen zwar zufriedenstellend, jedoch werde nur durch regelmäßig wiederholte Kampagnen ein dauerhafte Informiertheit in der Bevölkerung erreicht. Andere Vertreter halten die Maßnahmen, insbesondere die der Krankenkassen als nicht ausreichend, auch das niedrige Budget der BZgA für solche Maßnahmen steht in der Kritik. Gezielte Maßnahmen zur Aufklärung zum Thema Lebendspende sind nach Angaben der LSK eher nicht bekannt.

1.2. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

s. 1.1.

2. Zur Tätigkeit der Lebendspende-Kommissionen**2.1. Befragen Sie für Ihre Begutachtung sowohl den Lebendspender als auch den Empfänger?**

Die Vorgehensweise hinsichtlich der Befragung der beteiligten Personen durch die LSK ist unterschiedlich: Etwa die Hälfte der LSK gaben an, grundsätzlich Spender und Empfänger zu befragen. Die übrigen Kommissionen gaben an, den Empfänger nur in Ausnahmefällen anzuhören z.B. wenn der Spender nicht alle Auskünfte geben kann, bei begründeten Zweifeln oder bei Spenden aus persönlicher Verbundenheit nach TPG. Nach Aussage einer LSK wird eine Begutachtung nicht grundsätzlich durchgeführt sondern nur dann, wenn die Beurteilung der Aktenlage und hier insbesondere des psychologischen Gutachtens keine eindeutige Antwort zu offenen Fragen gibt.

2.2. Welche Gründe führen zur Ablehnung eines Antrags auf Organlebendspende?

Nahezu alle Zentren gaben an, dass eine negative Beurteilung in der Regel bei Verdacht auf finanzielle Interessen oder mangelnde Freiwilligkeit bzw. bei

Nichteinhaltung der Kriterien des TPG erfolgt (Verdacht auf Organspende). Darüber hinaus wurden vereinzelt auch Hinweise auf unklare bzw. nicht nachvollziehbare Beziehungsstrukturen von Spender und Empfänger sowie vermutete psychosoziale Abhängigkeit als Ablehnungsgrund genannt.

- 2.3. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Die Tätigkeit der LSK, die gesetzlichen Kriterien der Freiwilligkeit und Unentgeltlichkeit zu prüfen, wurde von den Kommissionen fast ausnahmslos als sinnvoll und effektiv angesehen. Eine LSK hält den Auftrag der Kommission per TPG für nicht klar definiert und umsetzbar. Fast alle LSK gaben an, dass sie eine Vernetzung auf Bundesebene für sinnvoll erachten, um einen Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den einzelnen Kommissionen zu ermöglichen. Vereinzelt Bundesländer (z.B. Bayern, Baden-Württemberg) gaben an, dass eine Vernetzung zum Erfahrungsaustausch der LSK bereits existiert.

Zum Spenderkreis bei der Lebendspende

- 2.4. Wie verteilen sich die von ihnen erfassten Lebendspenden nach Verwandtschaftsgrad?

Die LSK gaben an, dass Lebendspenden überwiegend zwischen Ehepartnern sowie zwischen Elternpaaren und ihren Kindern stattfinden. Statistisch seltener seien Spenden zwischen Geschwistern.

- 2.5. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

Die Ausweitung des Spenderkreises wird unter den LSK kontrovers diskutiert. Einige LSK lehnen eine Ausweitung wie beispielsweise in Form eines Spendenpools ab und sehen darin eine erhöhte Gefahr für Organhandel. Auch sei dies keine geeignete Möglichkeit, das Problem der Organknappheit zu lösen. Die Mehrheit der LSK befürwortet Pool-Lösungen oder Cross-over Spenden unter der Voraussetzung, dass genaue Kriterien definiert werden, um vor der Gefahr des Organhandels zu schützen.

- 2.6. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Zur Gefahr des Organhandels bei Ausweitung des Spenderkreises äußern sich die LSK unterschiedlich. Einerseits besteht die Meinung, dass sich die Gefahr vergrößern könnte, andererseits wird sie nicht höher eingeschätzt als bei aktuell zulässigen Spender- und Empfängerkonstellationen.

Zur Subsidiaritätsregel bei der Lebendspende

2.7. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Zur Subsidiaritätsregel bei der Lebendspende liegen konträre Meinungen der LSK vor. Etwa die Hälfte der LSK befürwortet diese Regelung, an der auch unbedingt festgehalten werden sollte. Die übrigen LSK lehnen eine Beibehaltung eher ab, um dadurch dem Mangel an postmortalen Organen zu begegnen oder lange Wartezeiten zu verhindern.

2.8. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis? Insbesondere: Berücksichtigung von Wartezeiten, medizinischen Aspekten oder Sonstigem (z.B. Aufnahme in die Eurotransplant Warteliste)

Die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis beurteilen die LSK fast ausnahmslos als unproblematisch.

3. Zur Absicherung von Lebendspendern

3.1. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Hinsichtlich der Absicherung der Spender sind sich die LSK einig, dass hier Verbesserungsbedarf besteht. Es besteht der Wunsch nach einer Überarbeitung von versicherungsrechtlichen Regelungen, in denen auch mögliche Spätkomplikationen bei Spendern Berücksichtigung finden sollten.

3.2. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?

Nahezu alle LSK gaben an, dass Aufwandsentschädigungen für Lebendspenden in der Praxis nicht bekannt seien und auch nicht für sinnvoll erachtet werden. Eine LSK sprach sich dafür aus, dass der Aufwand des Spenders erstattet werden sollte.

4. Zur aktuellen Situation der Lebendspende

4.1. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Einige LSK sehen Verbesserungsbedarf bei der Aufklärung der Spender, insbesondere zu versicherungsrechtlichen Fragen sowie zu möglichen Spätfolgen. Einige LSK postulieren klar definierte Begutachungskriterien sowie ein einheitliche Vorgehensweise der Kommissionen. Auch eine Vernetzung der LSK wird als sinnvoll erachtet, um so genanntes Kommissions-Hopping zu vermeiden. Zwei LSK halten die psychologische Begutachtung des Spenders für verbesserungswürdig.

4.2. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

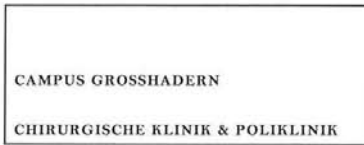
**Die Gefahr des Organhandels wird unter den aktuellen gesetzlichen Regelungen insgesamt als sehr gering angesehen.
Bei Spendern aus dem Ausland ist nach Meinung einiger LSK von einer höheren Gefahr auszugehen.**

Anhang 38

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

**Transplantationszentrum Klinikum Großhadern
der LMU**



Klinikum der Universität München · Chirurgische Klinik & Poliklinik
Campus Großhadern · Marchioninstr. 15 · 81337 München

PD Dr. med. C. Graeb
Telefon +49 (0)89 7095 - 6561
Telefax +49 (0)89 7095 - 8894
Christian.graeb@med.uni-muenchen.de

An die
IGES Institut GmbH *z. H. Fr. Seidlitz*
Friedrichstraße 180
10117 Berlin

Sekretariat:
Ursula.heumann@med.uni-muenchen.de
Telefon +49 (0)89 7095 - 6561
Telefax +49 (0)89 7095 - 8894
www.klinikum.uni-muenchen.de

Eingegangen
01. AUG. 2008
Erl:

Ihr Zeichen:

Unser Zeichen:

München, 30. Juli 2008

Sehr geehrte Frau Seidlitz,

bezugnehmend auf Ihr Schreiben vom 03.07.2008 kann ich für das Transplantationszentrum München entsprechend Ihre Anlage zu den Fragen der Lebendspende Stellung nehmen. Ich hoffe Ihnen damit, in Ihrer Auswertung behilflich gewesen zu sein, sollten weitere Rückfragen bestehen, können Sie sich jederzeit an mich wenden.

Mit freundlichen Grüßen

PD Dr. med. Chr. Graeb

**Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des
Transplantationsgesetzes**

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BzGA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Grundsätzlich ist aus meiner Sicht eine Grundaufklärung in der Bevölkerung vorhanden. Aus meiner Sicht besteht jedoch der dringende Wunsch wiederholt Maßnahmen zu ergreifen, um die Bevölkerung auf das sensible Thema der Organtransplantation und im Besonderen auch der Lebendspende zu informieren. Aufgrund der derzeit geltenden Widerspruchslösung kann nur eine fortgesetzte und wiederholte Kampagne eine dauerhafte Akzeptanz der Organtransplantation in der Bevölkerung erhalten.

Insbesondere über den Internet-Auftritt der BzGA können Interessierte auch mal einen guten Fundus an Information zurückgreifen, für die Transplantation wäre es natürlich aber von größter Wichtigkeit, grade die weniger interessierten Menschen zu erreichen und für eine Auseinandersetzung mit diesem Thema zu sorgen.

1.2. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure z.B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation ist seit vielen Jahren sehr engagiert im Bereich der Transplantation auch in Hinblick auf eine breite Öffentlichkeitsarbeit und Information ausgerichtet. Als Hauptproblem sehe ich aber auch hier vor allem die derzeitige Regelung der Widerspruchslösung, wo es für viele Angehörige, die gerade einen nahen Verwandten oder Bekannten verloren haben, in dessen Sinne zu entscheiden, ob eine Organentnahme stattfinden soll und im Sinne des Verstorbenen gewesen wäre. Mit dieser Situation sind viele Menschen überfordert, sodass aus meiner Sicht eine dringende Änderung der bestehenden Regelung notwendig ist. Dass dies durchaus erfolgreich umsetzbar ist, zeigen Länder wie Belgien, USA oder Österreich.

2. Zur Tätigkeit der Lebendspende-Kommissionen

2.1. Befragen Sie für Ihre Begutachtung sowohl den Lebendspender als auch den Empfänger?

Ja.

2.2. Welche Gründe führen zur Ablehnung eines Antrages auf Organlebenspende?

Hier kommen die allgemein geltenden Kriterien, die zu einer Ablehnung führen, z.B. Organhandel oder eine psychosoziale Abhängigkeit zwischen Spender- und Empfängerpaar, Cross-over-Transplantationen sowie bei gesundheitlicher Gefährdung der Spenderin oder des Spenders, zudem die Stellungnahme des psychiatrischen Gutachters.

2.3. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebenspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Grundsätzlich wäre aus meiner Sicht ein Informationsaustausch und eine Vernetzung der Lebenspende-Kommissionen sinnvoll. Für mein Dafürhalten sollte aber eine dezentralisierte und lokal eingesetzte Kommission von der Struktur unbedingt erhalten bleiben.

Zum Spenderkreis bei der Lebenspende

2.4. Wie verteilen sich die von Ihnen erfassten Lebenspenden nach Verwandtschaftsgrad?

Aus unserer Klinik kommen fast ausschließlich Lebenspenden des ersten und zweiten Verwandtschaftsgrades vor. Der Anteil von Freunden und Bekannten liegt bei ca. 10 %.

2.5. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z.B. Einrichtung eines Spendenpools)?

Eine Ausweitung des Spendenpools unter den derzeit bestehenden Regelungen wäre problemlos durchführbar und absolut sinnvoll, um möglichst vielen Patienten insbesondere von Familienangehörigen mit inkompatibler Blutgruppe eine unnötige Gefährdung durch eine Blutgruppen inkompatible Organtransplantation zu ersparen.

2.6. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Da auch bei der Cross-over-Spende der Einzelfall, der die Motivation für eine Verwandtenspende prüft, gewährleistet ist, ist aus meiner Sicht die Gefahr eines möglichen Organhandels eher als niedrig zu bewerten.

Zur Subsidiaritätsregelung bei der Lebendspende

2.7. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Aus meiner Sicht kann und muss an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden, um einen Organhandel, der durchaus auch nicht freiwillige Organspenden mit einschließen könnte, zu verhindern. Wobei aber ohne Frage dringend der Versicherungsstatus der Organspender geklärt werden muss und auch durchaus eine Aufwandsentschädigung, oder ein Schmerzensgeld sowie entsprechende wirtschaftliche Ausfälle durch die Organspende erstattet werden könnten.

2.8. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis? Insbesondere: Berücksichtigung von Wartezeiten, medizinischen Aspekten oder Sonstigem (z.B. Aufnahme in die Eurotransplant Warteliste)

Über eine mögliche Organisationsstruktur von sogenannten Cross-over-Transplantation müsste im Einzelfall nachgedacht werden, auch hier werden sich Regelungen finden lassen, die ein Organhandel prinzipiell weites gehend ausschließen können. In einem solchen Fall ist es durchaus denkbar, auch Lebendspender in einer Eurotransplant Liste zu führen.

3. Zur Absicherung von Lebendspendern

3.1. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Aus meiner Sicht ist der derzeitige Versicherungsstatus der Lebendspender völlig unzureichend, hier muss dringend die Voraussetzung geschaffen werden, dass Lebendspender in vollem Umfange abgesichert sind.

3.2. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?

Auch hier muss festgehalten werden, dass eine Aufwandsersatzung derzeit in nicht ausreichendem Maße besteht.

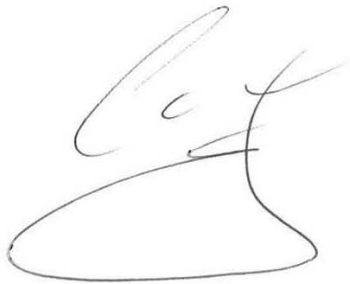
4. Zur aktuellen Situation der Lebendspende

4.1. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Aus meiner Sicht wäre vor allem die Cross-over-Spende eine nützliche Erweiterung, die eine Verbesserung der Organtransplantation darstellen würde und die exorbitanten Wartelisten helfen könnte, abzubauen.

- 4.2. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Aus meiner Sicht besteht derzeit ein sehr guter Schutz gegen den Organhandel, wenngleich auch festgehalten werden muss, dass es einen 100%igen Schutz niemals geben kann. Prinzipiell ist aber die Organisationsstruktur von Eurotransplant in hervorragendem Maße geeignet, einen Organhandel weites gehend zu verhindern oder sogar aufzudecken.

A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke at the bottom.

Anhang 39

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

Berlin



ÄRZTEKAMMER BERLIN

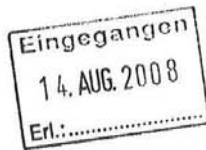
ÄRZTEKAMMER BERLIN Friedrichstraße 16 · 10969 Berlin

Körperschaft des öffentlichen Rechts

IGES GmbH
Frau Cornelia Seidlitz
Friedrichstr. 180
10117 Berlin

Ansprechpartner Carola Jasper

Telefon 0 30 / 4 08 06 - 2626
Zentrale 0 30 / 4 08 06 - 0
Fax 0 30 / 4 08 06 - 2299



Email c.jasper@aekb.de
nicht für Dokumente mit
elektronischer Signatur

www aerkammer-berlin.de

Berlin, 13. August 2008

Fragebogen LSK

Sehr geehrte Frau Seidlitz,

wir übersenden Ihnen heute die Kopie des kompletten Fragebogens, da wir diesen leider erst am heutigen Tage von unserem Vorsitzenden nachgesandt bekamen.

Mit freundlichen Grüßen


C. Jasper
Berufsbildung

Deutsche Apotheker-
und Ärztebank Berlin

Konto Nr. 0001134000
BLZ 100 906 03

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BzG und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Erhebungen zeigen

80%	sind allg. für eine Spende	Wiederholte Aufklärung im Schul- u. Jugendzeit, Lehr, Praktikum
60%	erkennen Spendenbereitschaft	
10%	haben Spenderausweis	Ausweisangebot ab 18.LJ
5%	fragen ihn bereits	

1.2. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

In Krankenhäusern mit Transplantationsbeauftragten werden mehr Spender rekrutiert

Pw Mio EW 19.7 zu 10 (Bundesdurchschnitt)

2. Zur Tätigkeit der Lebendspende-Kommissionen

2.1. Befragen Sie für Ihre Begutachtung sowohl den Lebendspender als auch den Empfänger?

Nur im Ausnahmefällen

2.2. Welche Gründe führen zur Ablehnung eines Antrags auf Organlebenspende?

Nichtbefreiung der TPG-Kriterien (Beziehung Sp.-E.), selten, da schon Vorselektion: Klinik, Psychosomatik, LSK

Sind die Beziehungsstrukturen nicht nachvollziehbar ist die Möglichkeit des Organhandels gegeben (Euthanasie?).

Aus christen bei spenden aus anderen kulturellen, sozialen Normen, Begriffen von Freiwilligkeit

2.3. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

sinnvoll und notwendig?

LSK - Arbeit ist grundsätzlich sinnvoll

Die hier mögliche Gesamtschau mit einem zeitlichen Abstand hilft auf einen Spender, der sich schon vielfach ausserhalb gesucht hat

Zum Spenderkreis bei der Lebendspende

2.4. Wie verteilen sich die von ihnen erfassten Lebendspenden nach Verwandtschaftsgrad? (2006 - 2008) Nieren - spender ♂ 36.4 %

♀ 63.6 %

Mutter	38.8 %	Brunder	36.6
Ehefrau	29.2	Vater	19.5
Schwester	16.6	Blutverwandte	19.5
Fremdlin	4.2	Sohn	9.8
Tochter	2.8	Freund	2.4
Lebenspartner	2.8	Großvater	2.4
		Schwager	2.4

Leber-spender
s. u. foke

2.5. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

1. An charakter durch cross-over - spenden, Komplexitäten noch übersehbar
2. Postmortal spende wird überwiegend durch hinterbliebene behindert. Andernfalls wäre eine "Poolerweiterung, Lebendorgan" nicht so schwierig
3. Voranzuge Förderung der Postmortal spende

2.6. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Spender an gebiete in einem anonymen Pool sind ohne Kommerz nicht denkbar

Die Gefahr wächst proportional zur Pool - Ausweitung

Zur Subsidiaritätsregel bei der Lebendspende

2.7. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Ja

2.8. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis?
Insbesondere: Berücksichtigung von Wartezeiten, medizinischen Aspekten oder Sonstigem (z.B. Aufnahme in die Eurotransplant Warteliste)

1. Wir überprüfen die Listung bei Eurotransplant

2. Die frühere Regelung für Kinder war effektiver

3. Zur Absicherung von Lebendspendern

3.1. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Gesetzliche Regelung der Spenderabsicherung
auch für die Spätkomplikationen ist unverzichtbar
und Körper überfällig. Die sogen. unvollständige
Selbstschädigung* muß entfallen

3.2. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?

keine Infos bekannt

4. Zur aktuellen Situation der Lebendspende

4.1. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Bessere Aufklärung des Spenders über die Vertiefungssituation, Spätfolgen usw., s.d.

Zufuhr an die LK nach erfolgreicher Spende:

- Steht die Entscheidung auch noch nach Koch der Spende, wenn nicht, warum?
- Verhältnis zum Empfänger nach der Op.

4.2. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Bei Spendern des westlichen Kulturkreises halten wir die Gefahr für gering (Drohungprüfung, Beratung, Psychosomatik LK)

Spender aus mittelöstlich-asiatischem Kulturkreis
 weniger bezüglich Beziehungsqualität, Weiterverständnis,
 Abhängigkeiten, Freiwilligkeit Probleme auf

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

f-8.08

Funke unter Mitarbeit von
 Suske, amt. Vorsitzender

Dr. H. Birubbaum

Frau Köster-Mudde

8. Zur Lebendspende

8.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

ja | s. 2.7

8.2. Wie stehen Sie der Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (Spendenpool)?

s. 2.5

8.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

s. 2.6.

8.4. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?

keine Infos

8.5. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

s. 3.1

8.6. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

ja 23

8.7. Sollte ein Lebendspendenregister mit gesetzlicher Dokumentationspflicht für alle Fälle eingerichtet werden?

ja, aber unter der Voraussetzung der Einhaltung von Datenschutzbestimmungen
Der Zugang zum Register muss genau festgelegt werden

8.8. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

ja 82

8.9. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

ja 41

8.8.08 Frau [Suske] a.m.t. Vorsitzende

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Mitarbeiter von

Dr. H. Bimbaum und

Frau Köster-Thindal

Anhang 40

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

Bremen

Generations@work

Von: Cornelia Seidlitz (IGES)
Gesendet: Montag, 7. Juli 2008 09:02
An: Cornelia Seidlitz (CSG)
Betreff: WG:
Fragebogen_Lebendspendekommissionen_250608
Anlagen: header.htm

Von: Dr. Ulrich Kütz [mailto:ulrich.kuetz@t-online.de]
Gesendet: Freitag, 4. Juli 2008 12:47
An: Cornelia Seidlitz (IGES)
Betreff: Fragebogen_Lebendspendekommissionen_250608

Lebendspendekommission der Ärztekammer Bremen

Dr. med. U. Kütz

Vorsitzender

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Generations@work

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180, 10117 Berlin
Tel.: 030 – 23 08 09-0; E-Mail:
kontakt@iges.de; www.iges.de

Sehr geehrte Damen und Herren,

wie Sie dem Begleitschreiben zu diesem Fragebogen entnehmen können, hat das Bundesministerium für Gesundheit das IGES Institut beauftragt, eine wissenschaftliche Untersuchung zur Situation der Transplantationsmedizin durchzuführen.

Im Rahmen dieser Untersuchung möchten wir diese Fragebogenerhebung durchführen. Ziel ist es, von Ihnen, den Verantwortlichen in den Lebendspende-Kommissionen Ihre Beurteilung der Lage der Transplantationsmedizin mit Fokus auf die Lebendorganspende in Deutschland zu erfahren. Wir wären wir Ihnen dankbar, wenn Sie diesen Fragebogen möglichst vollständig beantworten könnten.

Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen bis spätestens

15. August 2008

an das IGES Institut zurück; entweder per email (

Cornelia.Seidlitz@iges.de) oder als Ausdruck an folgende Postanschrift:

IGES GmbH
z. Hd. Frau Cornelia Seidlitz
Friedrichstr. 180
10117 Berlin

Bei Rückfragen zu diesem Fragebogen und der Untersuchung insgesamt

Generations@work

können Sie sich auch telefonisch an Frau Cornelia Seidlitz (030 / 230 809-36) wenden.

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die publizistische Wirkung wird nicht konzentriert genug dargeboten

-

1.2.1.2. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Eine Wirkung wäre nur in einer Art konzertierten Aktion über mehrere Wochen zu erreichen, nicht über Tagesdarbietungen

2.2. Zur Tätigkeit der Lebendspende-Kommissionen

2.2.1. Befragen Sie für Ihre Begutachtung sowohl den Lebendspender als auch den Empfänger?

Ja, beide in direktem Gespräch

2.2.2. Welche Gründe führen zur Ablehnung eines Antrags auf

Generations@work

Organlebenspende?

Bislang eine Ablehnung wegen unklarer Beziehungsverhältnisse zwischen Spender und Empfänger

2.3.2.3. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebenspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Das primäre Problem stellt der unscharfe Auftrag der Kommission lt. TPG dar. Die zu erhebenden Fakten sind nur gesprächs-psychologisch zu ermitteln, ihnen wird jedoch justiziable Qualität abverlangt. Das ist jedoch grundsätzlich nicht darstellbar.

Zum Spenderkreis bei der Lebenspende

2.4.2.4. Wie verteilen sich die von ihnen erfassten Lebenspenden nach Verwandtschaftsgrad?

Etwa zu 50% zwischen Ehepartnern sowie Eltern und Kindern, hierbei etwa gleichviel Frau zu Mann und umgekehrt. Ausnahmen zwischen langjährigen Freunden

2.5.2.5. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

Generations@work

Nach ausgiebiger gesellschaftlicher Diskussion wäre dies eine Möglichkeit, wobei die Transparenz der Zuteilung kritikfrei organisiert werden und für alle klar erkenntlich sein müsste.

2.6.2.6. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Bei jeder Ausweitung des Spenderkreises wird die Gefahr des impliziten Organhandels zunehmen.

Zur Subsidiaritätsregel bei der Lebendspende

2.7.2.7. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Nach gesellschaftlicher Diskussion könnte eine Regelung wie z.B. in Schweden eingeführt werden.

2.8.2.8. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis? Insbesondere: Berücksichtigung von Wartezeiten, medizinischen Aspekten oder Sonstigem (z.B. Aufnahme in die Eurotransplant Warteliste)

Wir genehmigen Lebendspenden nur nach vorliegender Anmeldung bei ET

Generations@work

3.3. Zur Absicherung von Lebendspendern

3.1.3.1. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Dieser Aspekt muß gesetzlich dringend geregelt werden, z.B. im Hinblick auf spätere Arbeitsunfähigkeit des Spenders, Rentenanspruch bei Berufsunfähigkeit, Versicherungszugang, Bewertung von Invalidität etc.

3.2.3.2. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?

keine

4.4. Zur aktuellen Situation der Lebendspende

4.1.4.1. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

In erster Linie die o.a. Fragen des Spenderschutzes für die Zukunft (3.1.)

Generations@work

4.2.4.2. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Gefahr ist aktuell gering.

Das Hauptproblem sind ehrgeizige Abteilungsleiter, die paralegale Organübertragungswege erschließen ohne vorherigen gesellschaftlichen Diskurs und Akzeptanz. Hier erwächst eine Unsicherheit im Hinblick auf die Grenzen des Legalen

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 41

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

Hamburg

FROM EKAEKHH

(MON)SEP 1 2008 18:18/ST. 18:18/No. 7600000894 P 1

„Kommission Lebendspende“

Geschäftsführung: Dr. Silke Schrum
Humboldt-Str. 67a - 22083 Hamburg
Tel.: 202299 - 230 / Fax: 202299 - 410
E-mail: ethic@aekhh.de

Ärztammer Hamburg · Postfach 76 01 09 · 22051 Hamburg



ETHIK-KOMMISSION DER
ÄRZTEKAMMER
HAMBURG
Körperschaft des öffentlichen Rechts

Frau
Cornelia Seidlitz
IGES Institut GmbH
Friedrichstraße 180
10117 Berlin

01.09.2008

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin in Deutschland

Sehr geehrte Frau Seidlitz,

gerne beantworten wir Ihre Anfrage vom 03.07.2008 und danken nochmals für die eingeräumte Fristverlängerung bis zum 01.09.2008.

Zu 1.1

Die Bevölkerung ist viel zu wenig über die Möglichkeit der Organspende aufgeklärt.

Zu 1.2

Die DSO oder andere Akteure sind zum Teil in der Bevölkerung überhaupt nicht bekannt, auch nicht beteiligte Ärzte wissen mit diesen Institutionen wenig anzufangen. Hier müsste ein breites Publika machen erfolgen, zum Teil auch in der Ausbildung von Ärzten und medizinischem Fachpersonal.

Zu 2.1

In der Regel wird der Spender gesehen, der Empfänger wird nur in Zweifelsfällen in einem gesonderten Gespräch oder teilweise auch gemeinsam mit dem Spender evaluiert.

Zu 2.2

Gesetzlicher Auftrag der Kommission Lebendspende ist eine gutachterliche Stellungnahme. Aus diesem Grund lehnen wir nicht ab, sondern äußern nur Bedenken, die sich auf die gesetzlichen Gründe beziehen. Aus unserer Erfahrung ist dieses insgesamt sehr selten der Fall (ausführliche Vorselektion), kann aber bei nicht eng Verwandtenkonstellationen in einer nicht ausreichend nachgewiesenen Verbundenheit liegen.

- 2 -

Humboldtstraße 67a · 22083 Hamburg
Telefon 040 / 20 22 99-240 · Fax 040 / 20 22 99-410
01/09 '08 MO 18:17 [SE/EM NR 8461]

FROM EKAEKHH

(MON) SEP 1 2008 18:17/ST. 18:16/No. 7600000894 P 2

- 2 -

Zu 2.3

Die Kommission Lebendspende der Ärztekammer Hamburg arbeitet seit vielen Jahren effektiv. Gelegentlich diskutieren wir in unserer Gruppe aber die Notwendigkeit eines Austausches mit anderen Kommissionen. Eine Vernetzung von Daten wäre insofern wichtig, um zu erfahren, ob eventuell ein Empfänger- / Spender -Paar von einer anderen Kommission bereits abgelehnt wurde.

Zu 2.4

Daten für das Jahr 2007

16	Elternteile für ein Kind
5	erwachsene Kinder für Vater oder Mutter
5	Geschwister für Geschwister
3	Ehefrau für Ehemann
1	Cousine für Cousine/Cousin
3	Ehemann für Ehefrau
2	Neffen/Nichte für Onkel
4	nicht verwandte

Zu 2.5

Anlässlich einer Cross-over-Nierenspende haben wir eine potentielle Ausweitung des Spenderkreises in unserer Gruppe diskutiert und uns eindeutig dagegen ausgesprochen, da aus unserer Sicht das Prinzip der Verbundenheit weiterhin vorrangig sein muss.

Zu 2.6

Gerade bei Einrichtungen eines anonymen Spenderpools kann nicht mehr sichergestellt werden, dass nicht doch finanzielle Transaktionen mit in die Entscheidung einfließen.

Zu 2.7

Es sollte weiterhin an dem Subsidiaritätsprinzip bei der Lebendspende festgehalten werden, obwohl bei der Nierenspende Daten vorliegen, dass eine Lebendspende eine bessere Verweildauer hat. Hierbei sind die möglichen negativen Effekte auf den Empfänger aber zu berücksichtigen. Denkbar wäre eine Lockerung dahingehend, wenn der Spender trotz Vorhandensein einer post-mortum-Spende an seinem Spenderwunsch festhält.

Zu 2.8

Wird regelhaft im Interesse des Empfängers gehandhabt.

- 3 -

FROM EKAEKHH

(MON)SEP 1 2008 18:17/ST. 18:16/No. 7800000894 P 3

- 3 -

Zu 3.1

Da Krankenversicherungsschutz besteht, wird nicht deutlich, welche weiteren Versicherungen angesprochen werden? Eine Spende beeinträchtigt nicht den Schutz bei BU/LV-Versicherungen.

Zu 3.2

Im Hinblick auf die Aufwandsentschädigung für Lebendspenden ist uns nichts bekannt.

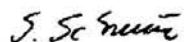
Zu 4.1

Aufgrund des intensiven Austausches unserer Kommission und dem hiesigen Transplantationszentrum mit regelmäßigen Treffen und kritischem Diskutieren aller Probleme haben wir in unserem Bereich eine derzeit optimale Situation.

Zu 4.2

Solange die Prüfung der persönlichen Verbundenheit ernst genommen wird, schätzen wir die Gefahr als nicht hoch ein. Wünschenswert ist eine bessere Überprüfbarkeit im Falle ausländischer Spender /Empfänger bezogen auf die Dokumente (Verwandtschaftsgrad etc.). Das gültige Gesetz und die strenge Auslegung durch die Kommission lassen die Gefahr eines Organhandels grundsätzlich sehr niedrig sein.

Mit freundlichen Grüßen



i. A. Dr. S. Schrum

Anhang 42

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

Hessen

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BzgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Nicht ausreichend, insbesondere bei der BzgA ist das Budget in den letzten Jahren erheblich reduziert worden. Die Aufklärung durch die Krankenkassen ist schlecht.

1.2. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Die Aufklärung durch die DSO ist sehr gut. Dies wird durch die Beurteilung der Tax-Zentren untermauert.

2. Zur Tätigkeit der Lebendspende-Kommissionen

2.1. Befragen Sie für Ihre Begutachtung sowohl den Lebendspender als auch den Empfänger?

Überwiegend wird der Spender befragt, in Einzelfällen und bei persönlicher Verbundenheit auch der Empfänger.

2.2. Welche Gründe führen zur Ablehnung eines Antrags auf Organlebendspende?

Freiwilligkeit liegt nicht vor oder es besteht der Verdacht auf Organhandel.

- 2.3. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Die Tätigkeit erfolgt sehr strukturiert und auf hoher Qualität. In Hessen gibt es nur eine LSK.

Zum Spenderkreis bei der Lebendspende

- 2.4. Wie verteilen sich die von ihnen erfassten Lebendspenden nach Verwandtschaftsgrad?

Am häufigsten sind Ehepartner oder Eltern an Kinder. Erst danach kommen Geschwister und persönliche Verbundenheit.

- 2.5. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

Eher ablehnend, denn dafür müsste das TPG und die Ausführungsgesetze der Länder geändert werden. Würde das Gesamtproblem (zu wenig Organspenden) nicht lösen.

- 2.6. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Je größer der Spenderkreis und je un differenzierter die Kriterien, desto höher ist die Gefahr des Organhandels.

Zur Subsidiaritätsregel bei der Lebendspende

2.7. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Ja, denn wenn diese Regel wegfällt, wird der Druck in den Familien noch größer. Die Prüfung der LSK wird dadurch nicht einfacher werden. Es wäre sinnvoll, zwischen Nieren- und Leberlebenspenden zu differenzieren, insbesondere geht es den Spendern¹⁾

2.8. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis?

Insbesondere: Berücksichtigung von Wartezeiten, medizinischen Aspekten oder Sonstigem (z.B. Aufnahme in die Eurotransplant Warteliste)

Die Regeln haben sich im bisherigen System bewährt.

3. Zur Absicherung von Lebendspendern

3.1. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Den Lebendspendern sollte einen höheren Schutz erhalten, damit im Ernstfall keine Not auf Seiten des Spenders und dessen Familie entsteht. Eine Voraussetzung würde nur Sinn machen, wenn der Staat generell ein-springen würde.

3.2. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?

Keine

17) darüber, den Empfängern das jahrelange Leiden an der Dialyse zu ersparen.

Zur Subsidiaritätsregel bei der Lebendspende

2.7. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Ja, denn wenn diese Regel wegfällt, wird der Druck in den Familien noch größer. Die Prüfung der LSK wird dadurch nicht einfacher werden. Es wäre sinnvoll, zwischen Nieren- und Leberlebendspenden zu differenzieren, insbesondere geht es den Spendern¹⁾

2.8. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis?

Insbesondere: Berücksichtigung von Wartezeiten, medizinischen Aspekten oder Sonstigem (z.B. Aufnahme in die Eurotransplant Warteliste)

Die Regeln haben sich im bisherigen System bewährt.

3. Zur Absicherung von Lebendspendern

3.1. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Den Lebendspendern sollte ein höherer Schutz erhalten, damit im Ernstfall keine Not auf Seiten des Spenders und seiner Familie entsteht. Eine Voraussetzung würde nur Sinn machen, wenn der Staat generell einsparigen würde.

3.2. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?

Keine

Anhang 43

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

Julius-Maximilians-Universität Würzburg

Sehr geehrte Damen und Herren,

wie Sie dem Begleitschreiben zu diesem Fragebogen entnehmen können, hat das Bundesministerium für Gesundheit das IGES Institut beauftragt, eine wissenschaftliche Untersuchung zur Situation der Transplantationsmedizin durchzuführen.

Im Rahmen dieser Untersuchung möchten wir diese Fragebogenerhebung durchführen. Ziel ist es, von Ihnen, den Verantwortlichen in den Lebendspende-Kommissionen Ihre Beurteilung der Lage der Transplantationsmedizin mit Fokus auf die Lebendorganspende in Deutschland zu erfahren. Wir wären wir Ihnen dankbar, wenn Sie diesen Fragebogen möglichst vollständig beantworten könnten.

Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen bis spätestens

15. August 2008

an das IGES Institut zurück; entweder per email (Cornelia.Seidlitz@iges.de) oder als Ausdruck an folgende Postanschrift:

IGES GmbH
z. Hd. Frau Cornelia Seidlitz
Friedrichstr. 180
10117 Berlin

Bei Rückfragen zu diesem Fragebogen und der Untersuchung insgesamt können Sie sich auch telefonisch an Frau Cornelia Seidlitz (030 / 230 809-36) wenden.

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BzGA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

BzGA recht gut,
Krankenkassen nicht präsent genug

1.2. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

DSO wenig präsent - wenn man ein
Interesse daran hat sind gute Aufklärung

2. Zur Tätigkeit der Lebendspende-Kommissionen

2.1. Befragen Sie für Ihre Begutachtung sowohl den Lebendspender als auch den Empfänger?

ja; falls notwendig auch ermitteln

2.2. Welche Gründe führen zur Ablehnung eines Antrags auf Organlebenspende?

- psych. Störungen
- mangelnde Freiwilligkeit / (subtiler) Druck o. kein bar
Abhängigkeitsverhältnis z. B. Arbeitgeber will seinem
Chef eine Niere spenden) bei unklarer persönlicher Verantw.
- mangelnde persönliche Verantwortlichkeit denkbar
- Hinweis auf finanzielle Interessen³

- 2.3. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Vernetzung wäre mir sinnvoll,
 würde jedoch auch zu einer Vereinheitlichung
 der Begutachtung beitragen

Zum Spenderkreis bei der Lebendspende

- 2.4. Wie verteilen sich die von ihnen erfassten Lebendspenden nach Verwandtschaftsgrad?

47% Eltern → Kind

30% Ehepartner

18% Geschwister

9% Sonstige (Nichte, Cousine, Freundin)

- 2.5. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

gute Sache - wichtig waren dann aber
 einheitliche Begutungskriterien!
 Ohne einheitliche Kriterien wäre es mir
 zu heikel.

- 2.6. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Gefahr des Organhandels würde sich eher
 vergrößern. Wichtig wären gute und einheitliche
 Kriterien für die Begutachtung vor Spende.

Zur Subsidiaritätsregel bei der Lebendspende

2.7. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

von dem Hintergrund des Mangels an
postmolekular Organpendern erscheint eine
Abkehr von der Subsidiaritätsregel sinnvoll

2.8. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis?

Insbesondere: Berücksichtigung von Wartezeiten, medizinischen Aspekten oder
Sonstigem (z.B. Aufnahme in die Eurotransplant Warteliste)

Wird, ich nicht - habe diesbezüglich
keinen differenzierten Einblick.

3. Zur Absicherung von Lebendspendern

3.1. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche
Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des
Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

ja auf jeden Fall. Aktuell ist dieses
Thema nicht befriedigend gelöst

3.2. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von
Lebendspendern?

gibt es keine - fürde ich auch nicht
sinnvoll.

4. Zur aktuellen Situation der Lebendspende

4.1. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

1) Versicherungsrechtliche Absicherung d. Spender

2) Einheitliche, transparente Kriterien bei
Beurteilung in Kommissionen

3) Einheitliches Verfahren / Procedure in Kommissionen

4) Vernetzung der Kommissionen um Kommissions-Hopping

4.2. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Gefahr aktuell gering, zunimmt bei legal.

EUC. prüfer in Kliniken mit großen

Kapazitäten, wo auch Spender aus dem

Ausland anreisen...

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 44

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

**Klinikum der Friedrich-Alexander-Universität
Erlangen**

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

- 1.1. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Als juristisches Kommissionsmitglied der Kommission nach § 8 TPG sind die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen nicht in meinem Focus. Eine Beurteilung ist mir daher nicht möglich.

- 1.2. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Siehe Antwort zu 1.1.

2. Zur Tätigkeit der Lebendspende-Kommissionen

- 2.1. Befragen Sie für Ihre Begutachtung sowohl den Lebendspender als auch den Empfänger?

Ja, immer.

Ausnahmen gibt es nur bei minderjährigen Empfängern, die selbst noch nicht einwilligungsfähig sind.

- 2.2. Welche Gründe führen zur Ablehnung eines Antrags auf Organlebendspende?

Immer fehlende Freiwilligkeit, da noch nie Anhaltspunkte für einen finanziellen Hintergrund vorlagen.

Aus Sicht der Kommission ist die von § 8 TPG in bestimmten Fällen geforderte qualifizierte persönliche Verbundenheit nach dem Willen des Gesetzgebers ein Tatbestandsmerkmal der Freiwilligkeit, welches positiv festzustellen ist.

- 2.3. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Die Kommission ist gut geeignet, die gesetzlichen Kriterien der Freiwilligkeit und Unentgeltlichkeit im Einzelfall zu überprüfen und damit die Einhaltung der Vorgaben des TPG zur Lebendspende zu effektuierten.

In Bayern besteht eine Vernetzung insofern, als einmal jährlich ein Treffen der Kommission bei der Bayerischen Landesärztekammer stattfindet. Über die Meldung aller anstehenden Paare bei der Bayerischen Landesärztekammer soll sichergestellt werden, dass es nicht zu einem so genannten Kommissionshopping kommt. Eine landesweite oder noch besser bundesweite Vernetzung aufgrund einer gesetzlichen

Ermächtigung im TPG sollte angestrebt werden, da wir schon mehrmals den Satz gehört haben: „Dann probieren wir es woanders.“

Zum Spenderkreis bei der Lebendspende

2.4. Wie verteilen sich die von ihnen erfassten Lebendspenden nach Verwandtschaftsgrad?

Von den 17 Spenden im Jahr 2007 betrafen 9 Spenden die von Eltern auf Kinder, 6 Spenden die zwischen Eheleuten, 1 Spende die zwischen Geschwistern und 1 Spende die bei persönlicher Verbundenheit.

2.5. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

Dies ist eine primär von der Politik zu entscheidende Frage. Ein anonymer Spendenpool ist sicherlich eine gute Möglichkeit, um mehr Organe zu gewinnen, ohne das Postulat der Freiwilligkeit und Unentgeltlichkeit aufzugeben. Es muss aber auch in diesem Fall gewährleistet werden, dass die anonyme Spende nicht leistungsfähig erfolgt.

2.6. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Jede Ausweitung des Spenderkreises erhöht die Gefahr des Organhandels. Schon nach derzeitiger Rechtslage besteht eine solche Gefahr insbesondere bei Personen, die „nur“ eng verbunden sind, da dieses gesetzliche Merkmal nicht klar definiert ist und zudem leicht vorgetäuscht werden kann. Wir hatten einen Empfänger, der gleich mehrere gute ausländische Freunde als Nierenspender der Kommission angeboten hat.

Zur Subsidiaritätsregel bei der Lebendspende

2.7. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Nein.

2.8. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis? Insbesondere: Berücksichtigung von Wartezeiten, medizinischen Aspekten oder Sonstigem (z.B. Aufnahme in die Eurotransplant Warteliste)

Eine seriöse Beurteilung ist mir nicht möglich.

3. Zur Absicherung von Lebendspendern

- 3.1. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?**

Welche Art von Versicherung meinen Sie (besondere Kranken-, Unfall-, Invaliditäts- oder Lebensversicherung)?

Falls der Spenderkreis erweitert wird, ist eine finanzielle Absicherung des Spenders bei (Spät-)Komplikationen über eine Versicherung vorzusehen, die mehr gewährt, als die gesetzliche Unfallversicherung.

- 3.2. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?**

Keine.

4. Zur aktuellen Situation der Lebendspende

- 4.1. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?**

Solche gibt es. Diese betreffen aber nur den organisatorischen Ablauf und bedürfen keiner gesetzlichen Regelung.

- 4.2. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?**

Gering.

Wie oben bereits ausgeführt, sollte die landesweite oder noch besser bundesweite Vernetzung der Kommissionen auf eine gesetzliche Grundlage gestellt werden. Hierbei ist auch eine gegenseitige Information bei einem negativen Votum der Kommissionen vorzusehen. Solche negative Voten - ohne Begründung - könnten in ein „Register“ eingestellt werden, auf das nur die Kommissionen zugreifen können und dürfen. Eine Weitergabe der Begründung an eine andere Kommissionen darf nur anlassbezogen zulässig sein.

Anhang 45

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

Niedersachsen

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

- 1.1. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Aufklärungsmaßnahmen hinsichtlich der Lebendspende sind mir nicht bekannt.

- 1.2. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

s.o.

2. Zur Tätigkeit der Lebendspende-Kommissionen

- 2.1. Befragen Sie für Ihre Begutachtung sowohl den Lebendspender als auch den Empfänger?

Ja, mit Ausnahme von Empfängern unter 14 Jahre.

- 2.2. Welche Gründe führen zur Ablehnung eines Antrags auf Organlebendspende?

Die Lebendspendekommission erstattet ein Gutachten zu 2 Punkten.
Eine negative Stellungnahme erfolgte z. B., als eine Spenderin erklärte, sie wolle nicht spenden, ihre Familie dürfe dies aber nicht erfahren.

- 2.3. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Die Tätigkeit ist, von ganz wenigen Ausnahmen abgesehen, eher symbolischer Natur. Die Bedeutung liegt in Ihrer in ihrer bloßen Existenz liegenden präventiven Wirkung.

Zum Spenderkreis bei der Lebendspende

- 2.4. Wie verteilen sich die von ihnen erfassten Lebendspenden nach Verwandtschaftsgrad?

(siehe Anhang)

- 2.5. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

Kritisch, da die Grenzen zum Organhandel verwischt werden.
Ein Spendenpool ist letztlich eine organisierte Tauschbörse.

- 2.6. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

s.o.

Zur Subsidiaritätsregel bei der Lebendspende

2.7. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Überflüssig, da ohne praktische Bedeutung.

Der Entschluss zur Lebendspende fällt meist in einem frühen Stadium der Erkrankung (z. B. Beginn der Dialyse), weil ein Leichenorgan in absehbarer Zeit nicht zu erwarten ist.

2.8. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis?

Insbesondere: Berücksichtigung von Wartezeiten, medizinischen Aspekten oder Sonstigem (z.B. Aufnahme in die Eurotransplant Warteliste)

3. Zur Absicherung von Lebendspendern

3.1. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Keine Erfahrungen; das Versicherungsproblem muss vom Gesetzgeber gelöst werden.

3.2. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?

Keine

4. Zur aktuellen Situation der Lebendspende

4.1. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Soweit die Lebendspendekommission betroffen ist, nein.

4.2. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Organhandel existiert in Deutschland, soweit bekannt, nicht.

Anhang 46

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

Nordrhein

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

Kommission Transplantationsmedizin

Bei der Ärztekammer Nordrhein

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

- 1.1. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Welche Aufklärungsmaßnahmen?

- 1.2. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Aus Sicht der Kommission ohne Belang

2. Zur Tätigkeit der Lebendspende-Kommissionen

- 2.1. Befragen Sie für Ihre Begutachtung sowohl den Lebendspender als auch den Empfänger?

Befragung gemäß AG-TPG NRW

- 2.2. Welche Gründe führen zur Ablehnung eines Antrags auf Organlebendspende?

Die gesetzlichen Gründe

- 2.3. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Die Kommission führt einen gesetzlichen Auftrag aus.

Es existiert ein Austausch der Lebendspendekommissionen bei der BÄK

Zum Spenderkreis bei der Lebendspende

- 2.4. Wie verteilen sich die von ihnen erfassten Lebendspenden nach Verwandtschaftsgrad?

Unterschiedlich, für 2007 (155 geplante Nieren-, 20 Leberlappenspenden) gilt:

Enge Blutsverwandte

Spender	Empfänger	Niere	Leber	Gesamt
Weiblich				65
Großmutter/Enkel			-	
Mutter	Kind	38	5	43
Tochter	Elternteil	1	4	5
Schwester	Geschwister	15	2	17
Männlich				42
Vater	Kind	19	4	23
Sohn	Elternteil	1	3	4
Bruder	Geschwister	15	-	15

Nicht oder weitläufig Blutsverwandte

Spender	Empfänger	Niere	Leber	Gesamt
Weiblich				34
weitläufig blutsverwandt (z.B. Tante)		1	-	1
Ehefrau	Ehemann	25	-	25
sonstige (z.B. Lebenspartner)		5	-	5
Cross-over		3	-	3
Männlich				34
weitläufig blutsverwandt (z.B. Onkel)		2	1	3
Ehemann	Ehefrau	20	1	21
sonstige (z.B. Lebenspartner)		9	-	9
Cross-over		1	-	1

- 2.5. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

zurückhaltend

- 2.6. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Eine sorgfältige Ausweitung erscheint denkbar

Zur Subsidiaritätsregel bei der Lebendspende

- 2.7. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

ja

- 2.8. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis? Insbesondere: Berücksichtigung von Wartezeiten, medizinischen Aspekten oder Sonstigem (z.B. Aufnahme in die Eurotransplant Warteliste)

Ist gesetzlich vorgegeben

3. Zur Absicherung von Lebendspendern

- 3.1. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Bedauerliche Lücken, die es zu schließen gilt

- 3.2. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?

Nachgewiesener Aufwand sollte erstattet werden

4. Zur aktuellen Situation der Lebendspende

- 4.1. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Siehe 3.2

- 4.2. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Auf Grund der gesetzlichen Vorgaben in Deutschland gering

Anhang 47

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

Nordwürttemberg

Tel 07141/73223

IGES GmbH
z.H. Frau Cornelia Seidlitz
Friedrichstr. 180
10117 Berlin



Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin in Deutschland

Sehr geehrte Frau Seidlitz,

Frau LaTorre von der Bezirksärztekammer Nordwürttemberg hat Ihr Schreiben vom 03.07.2008 an mich weitergegeben. Ich habe in meiner Eigenschaft als Vorsitzender der Lebendspendekommission bei der Bezirksärztekammer Nordwürttemberg den beigefügten Fragebogen nach bestem Wissen ausgefüllt und sende ihn hiermit an Sie zurück. Sollten Sie noch Fragen haben, dürfen Sie sich gerne an mich wenden.

Mit freundlichen Grüßen

A handwritten signature in cursive script, appearing to read "Gerhard Juntmann".

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

- 1.1. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BzgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Dazu liegen hier keine näheren Erkenntnisse vor

- 1.2. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Dazu liegen hier keine näheren Erkenntnisse vor.

2. Zur Tätigkeit der Lebendspende-Kommissionen

- 2.1. Befragen Sie für Ihre Begutachtung sowohl den Lebendspender als auch den Empfänger?

In der Regel befragen wir nur den Lebendspender. Kann es nicht alle Auskünfte geben, hören wir ausnahmsweise auch den Empfänger an.

- 2.2. Welche Gründe führen zur Ablehnung eines Antrags auf Organlebendspende?

Die Lebendspende-Kommission äußert sich gutachtlich zu den ihr in § 8 Abs. 3 TransplantationsG gestellten Fragen

2.3. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Die Tätigkeit der LSK hält die Transplantationszentren an, problematische Fälle nicht anzunehmen. Auf Länderebene gibt es in Bad.-Württ. Erfahrungsaustausch. Eine stärkere Abstimmung des Spenderkreises bei der Lebendspende ^{Verfahrens wäre wünschenswert,}

2.4. Wie verteilen sich die von ihnen erfassten Lebendspenden nach Verwandtschaftsgrad? Erfassungszutraum: 01.01.06 - 30.06.08

Elter/Kind	17	Cousins	2
Geschwister	16	Geschwister/	
Ehepartner	11	Geschwisterkind	1
eheähnl. Lebensp.	5	Freunde	1
		Zusammen	53

2.5. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

grundsätzlich positiv, wenn die Gefahr des Organhandels beherrscht werden kann.

2.6. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Die Gefahr besteht. Sie ist schon bei Spenden unter Freunden schwer auszuschließen.

Die Cross-over-Spende sollte gesetzlich ausdrücklich erlaubt werden

2.7. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Ja. Sie spielt jedoch im Hinblick auf die langen Wartezeiten praktisch keine Rolle.

**2.8. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis?
Insbesondere: Berücksichtigung von Wartezeiten, medizinischen Aspekten oder Sonstigem (z.B. Aufnahme in die Eurotransplant Warteliste)**

Wie unter 2.7 bereits ausgeführt, gibt es in aller Regel zur Lebendspende keine zeitnahe Alternative.

3. Zur Absicherung von Lebendspendern**3.1. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?**

In der Regel sind die Spender ausreichend abgesichert. Bei Ausländern läßt sich die Frage häufig nicht klären. Statt einer Versicherungspflicht sollte darauf gedrängt werden, daß der Spender über diese Frage genau aufgeklärt wird.

3.2. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?

Keine

4. Zur aktuellen Situation der Lebendspende

- 4.1. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Die Transplantationszentren sollten die Lebendspendekommissionen unter Angabe von Gründen informieren müssen, wenn sie sich nicht an die Empfehlung der Kommission halten wollen.

- 4.2. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Sie ist bei Inländern wohl nicht sehr hoch. Bei Ausländern sollte durch amtliche Unterlagen sichergestellt werden, dass das Verwandtschafts- oder Naheverhältnis besteht.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Anhang 48

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

Rheinland-Pfalz

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

1.1. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Wie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen wirken, haben wir keine konkreten Erfahrungen.

Die Aufklärung über die Möglichkeit der Lebendspende sollte durch die behandelnden Ärzte erfolgen. Bei der Nierenspende im Dialysezentrum. Da die Aufklärung zeitaufwendig ist, sollte sie extra vergütet werden. In einem Dialysezentrum kann ein Konflikt entstehen, weil der potentielle Empfänger in Zukunft als „Kunde“ ausfällt. Auch deshalb ist eine Extravergütung sinnvoll.

1.2. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Auch hier haben wir keine konkreten Erfahrungen.

2. Zur Tätigkeit der Lebendspende-Kommissionen

2.1. Befragen Sie für Ihre Begutachtung sowohl den Lebendspender als auch den Empfänger?

ja

2.2. Welche Gründe führen zur Ablehnung eines Antrags auf Organlebendspende?

Eine Ablehnung ist durch unsere Kommission noch nicht ausgesprochen worden (seit 2000 bis heute 106 Verfahren). Einmal wurde im Vorfeld aus medizinischen Gründen der Antrag an das Transplantatzentrum zurückgesandt. Einmal waren die Versicherungsverhältnisse bei einer US-amerikanischen Spenderin unklar, so dass wir die Entscheidung erst an einem neuen Termin trafen.

2.3. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Ein Treffen aller Kommissionen wurde vor 4 (?) Jahren von der Bundesärztekammer in Berlin organisiert. Weitere Treffen wären zum Erfahrungsaustausch sicher sinnvoll.

Zum Spenderkreis bei der Lebendspende

2.4. Wie verteilen sich die von ihnen erfassten Lebendspenden nach Verwandtschaftsgrad?

Die Spender sind zu ca. 25 % Mutter/Vater, ca. 40 % Ehefrau/Ehemann, ca. 20 % Bruder/Schwester - Rest andere Verwandte/Lebensgefährte/sehr gute Freunde.

2.5. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

Eine Ausweitung des Lebendspenderkreises z. B. durch anonyme altruistische Spenden in einen Spenderpool ist angesichts des Organmangels zumindest bei der Nierenspende sinnvoll.

2.6. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Wenn ein solcher Spendenpool wie z. B. Eurotransplant organisiert würde, bestünde keine Gefahr des Organhandels.

Zur Subsidiaritätsregel bei der Lebendspende

2.7. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

An der Subsidiaritätsregel kann (muss nicht) bei der Nierenspende festgehalten werden. Bei der Leberlebendspende sollte davon abgesehen werden, da diese häufig als Notfall durchgeführt werden muss und eine Verzögerung der Maßnahme z. B. durch Rückfrage an Eurotransplant lebensgefährlich für den Empfänger sein kann.

2.8. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis? Insbesondere: Berücksichtigung von Wartezeiten, medizinischen Aspekten oder Sonstigem (z.B. Aufnahme in die Eurotransplant Warteliste)

Siehe 2.7

3. Zur Absicherung von Lebendspendern

3.1. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Der Lebendspender ist über die jeweilige Landesunfallkasse versichert. Problematisch kann es bei sehr gut verdienenden Spendern werden, da Renten aus den Unfallkassen in der Höhe begrenzt sind und sich nicht an die zuvor erhaltenen Einkommen richten.

3.2. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?

Aufwandsersatzungen werden bei abhängig Beschäftigten von den gesetzlichen oder privaten Krankenversicherungen in Form von Krankengeld übernommen. Bei Selbstständigen kann hier ein Problem entstehen, wenn der Spender nicht ausreichend versichert ist. Konkrete problematische Erfahrungen liegen unserer Kommission in Rheinland-Pfalz nicht vor.

4. Zur aktuellen Situation der Lebendspende

4.1. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

?

4.2. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Die Lebendspendenkommissionen sind z. Zt. nicht wirklich in der Lage Organhandel zu unterbinden, da sie nicht in der Lage sind die Vermögensverhältnisse der Spender und der Empfänger zu überprüfen. Bei den hier in Rheinland Pfalz verhandelten Fällen hatten wir nie den Verdacht, dass Organhandel vorlag.

Anhang 49

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

Sachsen

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

- 1.1. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?
- 1.2. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

2. Zur Tätigkeit der Lebendspende-Kommissionen

- 2.1. Befragen Sie für Ihre Begutachtung sowohl den Lebendspender als auch den Empfänger?

Ja. Wenn eine Anhörung stattfindet, werden immer beide gehört. Eine Anhörung erfolgt aber nicht in jedem Fall. Sie wird immer dann angesetzt, wenn die Beurteilung der Aktenlage – insbesondere des psychologischen Gutachtens – keine eindeutigen Antworten auf die zu klärenden Fragen gibt.

- 2.2. Welche Gründe führen zur Ablehnung eines Antrags auf Organlebendspende?

Durch die Kommissionen selbst kann eine Ablehnung nicht erfolgen. Diese gibt gem. § 8 Abs. 3 S. 2 TPG lediglich eine gutachterliche Stellungnahme dazu ab, ob die Einwilligung freiwillig erfolgt und kein Organhandel gem. § 17 TPG vorliegt.

Sofern keine Gewissheit hinsichtlich Freiwilligkeit und Organhandel hergestellt werden kann, wird gelegentlich eine Stellungnahme negativ ausfallen.

Sofern Grundvoraussetzungen fehlen, wie z.B. Verwandtschaftsgrad, „besonderes Nahestehen“ etc. oder auch medizinische Bedenken, auch hinsichtlich nicht gewährleisteter Nachsorge oder bei Verdacht auf pathologische psychische Belastungen im Spender-Empfänger-Verhältnis, bestehen, werden die Unterlagen zur Ergänzung an das Transplantationszentrum zurückgegeben, oder der zustimmenden Stellungnahme wird ein entsprechender Vermerk beigefügt.

- 2.3. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Die Tätigkeit wird als sehr sinnvoll, effektiv und erfolgreich angesehen. Sie üben die Funktion eines unabhängigen Beurteilungsgremiums, ggf. auch im Sinne eines Korrektivs, aus.

Eine Vernetzung im Sinne eines Informations- und Erfahrungsaustausches, zentral gesteuert, sowie zur Durchführung gemeinsamer Symposien, ist sehr wünschenswert, damit einheitliche Standards gewährleistet werden können. Letztlich

müssen aber die Empfehlungen, die ausgesprochen werden, immer Einzelfallentscheidungen bleiben.

3. Zum Spenderkreis bei der Lebendspende

3.1. Wie verteilen sich die von ihnen erfassten Lebendspenden nach Verwandtschaftsgrad?

Ehepaare und eheähnliche Paare untereinander

Eltern auf Kinder

Geschwister untereinander

Verwandte 1. und 2. Grades

Personen, die sich in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen

3.2. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

Grundsätzlich positiv!

Die Einrichtung eines solchen Pools wird allerdings nicht als unproblematisch gesehen. Es müssten genaue Kriterien festgelegt werden.

Es ist jedoch zu bezweifeln, ob sich damit die Spenderzahlen erhöhen lassen, da bei der Lebendspende die Motivation ja in der persönlichen Nähe von Spender und Empfänger liegt.

3.3. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Hierzu liegen unterschiedliche Meinungen der Mitglieder der Gutachterkommissionen vor.

Sie wird als (noch) geringer beurteilt, da der Spender den Empfänger nicht kennt.

Andererseits besteht die Meinung, dass die Gefahr hoch sein könnte.

Eine Diskussion hierzu konnte aus Zeitgründen nicht erfolgen.

4. Zur Subsidiaritätsregel bei der Lebendspende

4.1. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Auch hierzu bestehen konträre Meinungen, die nicht diskutiert werden konnten.

Z.T. wird die Beibehaltung abgelehnt, z.T. befürwortet. Zu bedenken wird gegeben, dass eine Lebendspende immer ein gesundheitliches Risiko für den Spender beinhaltet und dass die Bemühungen um die post-mortem-Spende intensiviert werden müssten.

- 4.2. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis?
Insbesondere: Berücksichtigung von Wartezeiten, medizinischen Aspekten oder
Sonstigem (z.B. Aufnahme in die Eurotransplant Warteliste)**

Der Subsidiaritätsregel wird entsprochen durch die Meldung bei Eurotransplant.

Die Lebendspende wird de facto mehr und mehr zur Alternative, d.h. das gesetzlicher Regel-Ausnahme-Verhältnis entspricht nicht der Praxis.

5. Zur Absicherung von Lebendspendern

- 5.1. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?**

Erfahrungen bestehen nicht. Eine Verbesserung der Situation des Spenders wäre zu begrüßen und sinnvoll.

- 5.2. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandserstattung von Lebendspendern?**

Keine

6. Zur aktuellen Situation der Lebendspende

- 6.1. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?**

Ja, es müsste garantiert werden, dass Spender und Empfänger langfristig betreut und die Ergebnisse langzeitbeobachtet und validiert werden können.

Auch müsste es eine standardisierte und in den einzelnen Zentren eine vergleichbar durchgeführte psychologische Evaluation geben.

Verbesserungsbedürftig, aber wohl nicht verbesserbar, sind kulturspezifische Gegebenheiten bei Spendern und Empfängern aus dem islamischen Kulturkreis, wo der Begriff der Freiwilligkeit sicherlich eine andere Bedeutung hat.

- 6.2. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?**

Die Gefahr wird für Deutschland als sehr gering angesehen.

Grundsätzlich ist jedoch Vorsicht bei einem Transplantationstourismus geboten, und dieses nicht nur wegen der Gefahr des Organhandels, sondern auch wegen der medizinischen Vor- und Nachbetreuung.

Die Beurteilung der Frage ist auch abhängig von der Definition des Organhandels (nur finanziell, oder auch andere Entschädigung)

Anhang 50

Bericht zur Situation der Transplantationsmedizin 10 Jahre nach Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes

Fragebogen für die Lebendspende-Kommissionen der Länder

Südwürttemberg

1. Information und allgemeine Aufklärung der Bevölkerung

- 1.1. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen der BZgA und der Krankenkassen hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Gelegentliche medienvermittelte gemeinsame Aktionen von durchaus guter Qualität reichen nicht aus, um für die gewünschte Aufklärung der Bevölkerung über die Organspende zu sorgen.

- 1.2. Wie beurteilen Sie die Aufklärungsmaßnahmen anderer Akteure z. B. der DSO hinsichtlich ihres Umfangs (Häufigkeit und Intensität der Maßnahmen) sowie hinsichtlich ihrer Qualität und Wirksamkeit?

Wie unter 1. Hervorzuheben sind Aktionen wie der in regelmäßigen Abständen durchgeführte Transplantationstag des Universitätsklinikums Tübingen und des dortigen Transplantationszentrums.

2. Zur Tätigkeit der Lebendspende-Kommissionen

- 2.1. Befragen Sie für Ihre Begutachtung sowohl den Lebendspender als auch den Empfänger?

Befragung des Empfängers erfolgt nur in Zweifelsfällen und darüber hinaus regelmäßig in den Fällen, in denen nicht das von § 8 Abs. 1 S. 2 TPG geforderte Verwandtschaftsverhältnis oder ein Ehegattenverhältnis oder eine Verlobung besteht.

- 2.2. Welche Gründe führen zur Ablehnung eines Antrags auf Organlebendspende?

Insbesondere nicht auszuräumende Zweifel am geforderten Näheverhältnis bei nicht in direktem Verwandtschaftsverhältnis stehenden Personen; in Einzelfällen Zweifel an der Freiwilligkeit insbesondere bei Einschaltung der Kommission im Frühstadium vor erfolgter Aufklärung des Spenders.

- 2.3. Wie bewerten Sie die Tätigkeit und die Bedeutung der nach Landesrecht eingerichteten Lebendspende-Kommissionen (LSK)? Wäre im Hinblick auf einen Informationsaustausch eine Vernetzung der LSK auf Länderebene sinnvoll?

Die Lebendspendekommissionen arbeiten sehr unterschiedlich, was zum Teil natürlich auf die nicht einheitlichen landesgesetzlichen Verfahrensbedingungen zur Anhörung zurückgeführt werden muss. Eine Vernetzung zum Informationsaustausch, aber auch zum Abgleich, wo zB bereits eine Anhörung erfolglos stattgefunden hat, wäre äußerst sinnvoll und wünschenswert.

Zum Spenderkreis bei der Lebendspende

2.4. Wie verteilen sich die von ihnen erfassten Lebendspenden nach Verwandtschaftsgrad?

Es überwiegen deutlich Spenden von Eltern für ihre Kinder, gefolgt von Spenden unter Ehepartnern und unter Geschwistern. Eher selten Spenden von Verwandten 3. und 4. Grades, Spenden unter Lebensgefährten, Spenden von Kindern für ihre Eltern.

2.5. Wie stehen Sie einer Ausweitung des Spenderkreises gegenüber (z. B. Einrichtung eines Spendenpools)?

Angesichts der viel zu langen Wartezeiten für eine Leichenspende spricht vieles für die Einrichtung eines Spendenpools; da für die Kommission aber unklar ist, wie die Einrichtung erfolgen soll, um der Gefahr des Organhandels wirksam zu begegnen, wird dies auf der anderen Seite mit Zurückhaltung gesehen. Positiv bewertet die Kommission die Möglichkeit der Cross-Over-Spende.

2.6. Wie beurteilen Sie eine mögliche Ausweitung des Spenderkreises hinsichtlich der Gefahr des Organhandels?

Auf den ersten Blick könnten Pooling-Spenden, bei denen Spender und Empfänger anonym bleiben, dazu beitragen, den Organhandel sogar noch mehr als bisher auszuschließen. Auf der anderen Seite könnte hierdurch jedoch der Organhandel sogar noch gefördert werden, da es kriminelle Organisationen gibt, die vor allem junge Menschen in Osteuropa unter Druck setzen, ihre Organe zu verkaufen. Ob dies bei Einrichtung eines Spendenpools wirksam überprüft werden kann, bleibt aus der Sicht der Kommission fraglich.

Zur Subsidiaritätsregel bei der Lebendspende

2.7. Sollte weiter an der Subsidiaritätsregel festgehalten werden?

Wenn es wissenschaftlich gesichert ist, dass die zu einem möglichst frühen Zeitpunkt (noch vor der Dialysepflichtigkeit) sinnvoll ist und zu einer längeren Verträglichkeit und „Haltbarkeit“ des transplantierten Organs führt, sollte hieran nicht festgehalten werden.

2.8. Wie beurteilen Sie die Umsetzung der Subsidiaritätsregel in der Praxis? Insbesondere: Berücksichtigung von Wartezeiten, medizinischen Aspekten oder Sonstigem (z.B. Aufnahme in die Eurotransplant Warteliste)

In der Regel wird sie eingehalten. In Einzelfällen hatte die Kommission hieran Zweifel. Dies hat aber in keinem Fall zu einer ablehnenden Stellungnahme der Kommission geführt, da auch unter Berücksichtigung dieses Aspektes keine Zweifel an der Freiwilligkeit bestanden.

3. Zur Absicherung von Lebendspendern

- 3.1. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die versicherungsrechtliche Absicherung des Lebendspenders? Sollte eine angemessene Versicherung des Lebendspenders zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden?

Nach Kenntnis der Kommission fehlt es nach wie vor an ausreichenden Versicherungsangeboten für Lebendorganspender zur Absicherung von späteren Folgeschäden; es stellt sich weiter das Problem der Eintrittspflicht einer Lebensversicherung, die im zeitlichen Zusammenhang mit der Spende abgeschlossen wurde. Der Abschluss einer Lebensversicherung für den Spender nach der Spende bleibt erschwert oder ist sogar ausgeschlossen. Da es an Versicherungsangeboten fehlt, darf die angemessene Versicherung nicht zur Voraussetzung für die Spende gemacht werden.

- 3.2. Welche Erfahrungen bestehen im Hinblick auf die Aufwandsersatzung von Lebendspendern?

Keine Erkenntnisse.

4. Zur aktuellen Situation der Lebendspende

- 4.1. Gibt es Bereiche im Lebendspendeprozess, die Sie in der Praxis für verbesserungsbedürftig erachten?

Dargestellte Zusammenarbeit der Lebendspendekommissionen.

Verbindlichkeit der Stellungnahmen der Kommission!

- 4.2. Wie hoch schätzen Sie die Gefahr des Organhandels unter den aktuellen rechtlichen und organisatorischen Gegebenheiten ein? Welche zusätzlichen Vorkehrungen wären ggf. erforderlich, um Organhandel besser zu unterbinden?

Nach derzeit bestehender gesetzlicher Regelung gering. Deshalb keine zusätzlichen Vorkehrungen erforderlich.

Anhang 51

Umsetzung des TPG auf Länderebene

Bundesland	Jahr der Verabschiedung	Name des Gesetzes / der Verordnung	Regelungsgegenstände
Berlin	1999	§ 4d Berliner Kammergesetz	Kommission Lebendspende
Brandenburg	1999	Verordnung zur Ausführung des TPG	Kommission Lebendspende
Mecklenburg-Vorpommern	2000	Gesetz zur Ausführung des TPG	Kommission Lebendspende Transplantationsbeauftragter
Hessen	2000/2006	Gesetz zur Ausführung des TPG	Stelle für Aufklärung der Bevölkerung (2006) Kommission Lebendspende Transplantationsbeauftragter
Rheinland-Pfalz	1999	Gesetz zur Ausführung des TPG	Stelle für Aufklärung der Bevölkerung (2006) Kommission Lebendspende Transplantationsbeauftragter
Saarland	2000	Gesetz zur Ausführung des TPG	Stelle für Aufklärung der Bevölkerung (2006) Kommission Lebendspende Verfahren der Kommission bei Lebenspende
Bayern	1999	Gesetz zur Ausführung des TPG und des Transfusionsgesetzes	Stelle für Aufklärung der Bevölkerung (2006) Kommission Lebendspende Verfahren der Kommission bei Lebenspende Transplantationsbeauftragte
Nordrhein-Westfalen	1999/2005/2007	Gesetz zur Ausführung des TPG; Krankenhausgestaltungsgesetz	Kommission Lebendspende Transplantationsbeauftragter (2007)

