

Thema: Neue Gesetze, Transplantationsskandale und eine Reihe von Veränderungen halten seit Monaten das Thema Organspende und Transplantationswesen in den Schlagzeilen. Um die eingebrochenen Spenderzahlen zu erhöhen und das Vertrauen der Bevölkerung wieder wachsen zu lassen, sind Information und Aufklärung das Gebot der Stunde. Diesen Zweck verfolgt auch der Tag der Organspende am 1. Juni in Essen.

von Jürgen Brenn

Neues Vertrauen in die Organspende: Ein System in Bewegung



Politiker und Verantwortliche im Gesundheitssystem hatten sich die Sache ganz anders vorgestellt: Am 25. Mai vergangenen Jahres verabschiedete der Deutsche Bundestag das Gesetz zur Änderung des Transplantationsgesetzes und das Gesetz zur Regelung der Entscheidungslösung im Transplantationsgesetz mit großer Mehrheit. Vorausgegangen war eine breite parlamentarische Diskussion, wie die Organspendebereitschaft der Bevölkerung erhöht werden kann. Die beiden Gesetze fußten auf einem Gruppenantrag, auf den sich alle im Bundestag vertretenen Fraktionen geeinigt hatten. Treibende Kräfte waren die Fraktionsvorsitzenden von CDU/CSU und SPD, Volker Kauder und Frank-Walter Steinmeier. Der SPD-Politiker hatte mit seiner Nierenspende für seine Frau im Jahr 2010 der Organspende ein bekanntes Gesicht gegeben und das Thema damit auf die politische Agenda gesetzt.

Erweiterte Entscheidungslösung

Die neuen Regeln für die Organspende, die gestaffelt am 1. August und am 1. November 2012 in Kraft traten, sehen als eine der wichtigsten Neuerungen die regelmäßige Information zur Organspende jedes Bundesbürgers vor, der älter als 16 Jahre ist. Damit sollen die Menschen zur Entscheidung für oder gegen eine Spende ermuntert werden. Bis zur Gesetzesänderung mussten die Menschen mit dem Organspendeausweis ihre Bereitschaft aus eigenem Antrieb erklären. Geschah dies nicht, waren oft die Angehörigen

in einer emotional schwierigen Phase, den Tod ihres Verwandten vor Augen, mit der Entscheidung für oder gegen eine Organentnahme konfrontiert. Vor allem diesen Druck wollte der Gesetzgeber mindern und die Bürgerinnen und Bürger zu einer aktiven Entscheidung für oder gegen eine Organspende bewegen. Vor allem die gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen werden dazu in die Pflicht genommen. Sie sollen nach dem Gesetz regelmäßig ihre Versicherten über das Thema informieren. „Um eine informierte und unabhängige Entscheidung jedes Einzelnen zu ermöglichen, ist eine breite Aufklärung der Bevölkerung zu den Möglichkeiten der Organ- und Gewebespende durch die Länder, die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) sowie die Krankenkassen und privaten Krankenversicherungsunternehmen vorgesehen. Dabei werden der Grundsatz der Freiwilligkeit der Entscheidung jedes Einzelnen und die Ergebnisoffenheit der Aufklärung gesetzlich klar gestellt“, schrieb das Bundesgesundheitsministerium nach Verabschiedung des Gesetzes. Eine erste Informationswelle sieht das Gesetz bis Mitte 2013 vor. Danach sollen die Krankenkassen im zweijährigen Turnus ihre Versicherten auf das Thema Organspende aufmerksam machen.

Tag der Organspende

Auch der am Samstag, 1. Juni 2013, in Essen stattfindende Tag der Organspende ist eine breit angelegte Informationskampagne unter der Schirmherrschaft der NRW-Ministerpräsidentin Hannelore Kraft mit dem Ziel, die Bevölkerung mit dem Thema zu erreichen (siehe Kasten auf S. 14). Wie die Veranstalter des Aktionstages sieht auch der Transplantationsbeauftragte des Universitätsklinikums Essen, Privatdozent Dr. Gernot Kaiser, die direkte Ansprache vor Ort als effektivsten Weg, um die Menschen zu überzeugen, dass Organspende eine „gute Sache“ ist, wie es auch das Motto des Tages der Organspende widerspiegelt: „Richtig. Wichtig. Lebenswichtig.“

Mit der „Erweiterten Entscheidungslösung“ geht Deutschland bewusst einen anderen Weg als manche andere europäische Länder wie etwa Spanien, wo in Sachen Organspende die „Widerspruchslösung“ gilt, die jeden Bürger, der nicht aktiv zu Lebzeiten einer posthumen Organentnahme widersprochen hat, als

potenziellen Spender betrachtet, wobei auch in Spanien der Wille der Angehörigen mitberücksichtigt wird. Spanien steht seit Jahren im europäischen Vergleich an der Spitze der Statistik postmortalen Organspender. 2011 konnten 35,3 Organspender pro Million Einwohner gezählt werden, wohingegen Deutschland mit 14,7 Spendern im unteren Drittel der Vergleichstabelle zu finden ist.

Fachleute sind sich darüber einig, dass nicht allein der Modus, also Widerspruchs-, Informations- oder Zustimmungslösung, für die Organspendebereitschaft der Bevölkerung ausschlaggebend ist. Vielmehr kommt der Struktur des Transplantations- und Organentnahmesystems im jeweiligen Gesundheitswesen eine große Bedeutung zu. Dies ist auch in Deutschland erkannt worden. Der Gesetzgeber will mit der Gesetzesnovelle neue Standards für die Qualität und Sicherheit der Organtransplantation herstellen. Neben den hohen Qualitäts- und Sicherheitsanforderungen geht es vor allem auch um verbesserte Abläufe und Strukturen in den Krankenhäusern. Eine Organspende kann nur in Krankenhäusern stattfinden, die über eine Intensivstation mit Beatmungsplätzen verfügen. Die Aufgaben der Entnahmekrankenhäuser im Prozess der postmortalen Organspende wurden im Transplantationsgesetz gesetzlich verankert und so die Verantwortung der Krankenhäuser und deren aktive Mitwirkungspflicht für die Organspende unterstrichen. Darüber hinaus werden Entnahmekrankenhäuser verpflichtet, Transplantationsbeauftragte zu bestellen. Diese haben die Aufgabe, den Gesamtprozess der Organspende zu koordinieren. In NRW haben nach Auskunft der Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen alle Kliniken mit Intensivbetten bereits einen Transplantationsbeauftragten bestellt. Sie treffen sich regelmäßig in einer Arbeitsgruppe und tauschen Erfahrungen in ihren Häusern aus.

Verbesserungen für Lebendorganspender

Die Gesetzesnovelle brachte auch für Lebendorganspender Neuerungen mit sich. So haben diese nun einen Anspruch gegen die Krankenkasse des Organempfängers auf Krankenbehandlung, Vor- und Nachsorge, Rehabilitation, Fahrtkosten sowie Krankengeld unabhängig davon, ob es sich um eine gesetzliche oder eine private Krankenversicherung handelt. Auch die Lohnfortzahlung wird für die Spender garantiert. Eine Nierenentnahme wird damit als „Arbeitsunfähigkeit“ anerkannt. Im Interesse der Lebendspender wurde auch der gesetzliche Unfallversicherungsschutz auf alle Gesundheitsschäden ausgeweitet, die nachweislich im Zusammenhang mit einer Organspende stehen. Dies umfasst beispielsweise den Fall, dass bei einem Nierenspender die verbleibende Niere versagt. Dieses Nierenversagen wird als Versicherungsfall angesehen und löst sämtliche Ansprüche auf Rehabilitation und Entschädigung

gegen den Unfallversicherungsträger aus, wie das Bundesgesundheitsministerium auf seiner Homepage erläutert.

Organspendeskandale machen Bemühungen zunichte

Alle Neuregelungen zielen darauf ab, die Akzeptanz für das Transplantationswesen sowie die Spendenbereitschaft sowohl bei der Lebendspende als auch bei der postmortalen Organspende zu erhöhen. Aber schon bevor das Gesetz in Kraft trat und Wirkung entfalten konnte, geriet die Transplantationsmedizin in negative Schlagzeilen. Im Sommer 2012 rückten durch Medienberichte Unregelmäßigkeiten an verschiedenen deutschen Transplantationszentren in den Fokus der öffentlichen Aufmerksamkeit. Manipulationen durch gefälschte Patientendaten, die Patienten auf den Wartelisten nach oben rutschen ließen, liegen dem Organspendeskandal zugrunde. Bei genauer Betrachtung müsse man von einem „Transplantationssskandal“ sprechen, da die Unregelmäßigkeiten bei der Organverteilung, also nach der Entnahme, aufgetreten seien, stellte der Essener Transplantationsbeauftragte Kaiser klar. Die intensive Berichterstattung über das Fehlverhalten der beteiligten Mediziner an Transplantationszentren in Göttingen, Regensburg, München und Leipzig spülte eine Woge der Verunsicherung durch Deutschland, die sich deutlich negativ auf die Organspendezahlen niederschlug: hatten 2011 insgesamt 1.200 Personen 3.911 Organe gespendet, waren es im Skandaljahr 2012 noch 1.046 Spender und 3.508 Organe, was einem Minus von rund 13 Prozent entspricht. Für das erste Quartal 2013 musste die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) ein weiteres Wegbrechen der Spenderzahlen einräumen. Im Vergleich



Die Kurve zeigt, wie sensibel die Bevölkerung auf die Transplantationskandale reagiert hat. **Quelle:** DSO



„Die Menschen von der guten Sache Organspende vor Ort überzeugen.“ **Privatdozent Dr. Gernot Kaiser** ist Facharzt für Viszeralchirurgie und Oberarzt am Universitätsklinikum Essen. Seit 2006 ist er Transplantationsbeauftragter des Klinikums. Foto: Universitätsklinikum Essen

zum 1. Quartal 2012 ging die Zahl der Organspender von 281 auf 230 um 18 Prozent zurück. Auch in Essen war ein ähnlich großer Rückgang zu spüren. Zwar hofft die DSO auf eine Stabilisierung der Zahlen, aber es sei unbestritten, „dass die aufgedeckten Manipulationen in Transplantationszentren deutliche Spuren hinterlassen haben. Das Vertrauen der Bevölkerung in die Transplantationsmedizin wurde erheblich geschwächt.“

Im Zuge der Berichterstattung über die Manipulationen gerieten das gesamte Transplantationswesen, dessen Strukturen und vor allem auch die Kontrollinstanzen in die öffentliche Diskussion, die bis jetzt anhält und dafür sorgt, dass das Thema in den – meist negativen – Schlagzeilen bleibt. „Die Verunsicherung wird noch eine gewisse Zeit anhalten“, vermutet Privatdozent Dr. Gernot Kaiser. Damit bleibt zu erwarten, dass das Vertrauen in der Bevölkerung auf einen transparenten und fairen Umgang mit Spenderorganen und den 12.000 Patienten auf den Wartelisten für eine Herz-, Leber-, Nieren- oder Lungenspende erst langsam wiederhergestellt werden kann.

Konsequenzen aus den Manipulationsvorwürfen

Dass ein „Weiter wie bisher“ in der jetzigen Situation nicht mehr möglich ist, hat sich bei den Politikern und in den ärztlichen Fachkreisen zur Erkenntnis verdichtet. Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr hatte nach dem Bekanntwerden der Manipulationsvorwürfe Ende August 2012 Vertreter der Ärzteschaft, der Krankenkassen, der Kliniken und der Landesgesundheitsministerien zu einem Spitzengespräch zusammengerufen. Hier wurden zahlreiche Maßnahmen verabredet, die die verschiedenen Akteure abarbeiten. Dazu zählt zum Beispiel, dass das Bundesgesundheitsministerium Ende April das Institut für Qualität und Patientensicherheit mit Sitz in Düsseldorf beauftragte, ein Fachgutachten für ein nationales Transplantationsregister zu erstellen. „Mit dem Gutachten soll die Einführung eines nationalen Transplantationsregisters vorbereitet werden. Ziel ist es, die Daten so zu nutzen, dass eine Auswertung von der Organentnahme bis hin zur Nachbetreuung nach einer Transplantation möglich wird“, sagte Bahr und

erläuterte: „Derzeit werden in Deutschland Daten zur Entnahme von Organen, deren Vermittlung, Transplantation und der Qualitätssicherung durch verschiedene Institutionen nach unterschiedlichen Vorgaben erfasst“, was zu einer inhomogenen Datenlage führe. Von einem nationalen Transplantationsregister erhoffen sich die Beteiligten die Verbesserung der Versorgungsqualität.

Auch wurden auf dem Treffen engmaschigere Kontrollen der knapp 50 Transplantationszentren verabredet und dafür die Prüfungskommission, die gemeinsam von der Deutschen Krankenhausgesellschaft, dem GKV-Spitzenverband und der Bundesärztekammer getragen wird, fachlich und personell verstärkt. Gemeinsam mit der Überwachungskommission, die ebenfalls Kontrollfunktionen bei der Organentnahme und -transplantation übernimmt, ist im November 2012 eine unabhängige Vertrauensstelle „Transplantationsmedizin“ zur – auch anonymen – Meldung von Auffälligkeiten und Verstößen gegen das Transplantationsrecht bei der Bundesärztekammer eingerichtet worden.

Mit der Leitung der Vertrauensstelle wurde die ehemalige Vorsitzende Richterin am Bundesgerichtshof, Professor. Dr. jur. Ruth Rissing-van Saan, betraut. „Aufgabe der Vertrauensstelle ist es, auf vertraulicher Basis Hinweise auf Unregelmäßigkeiten oder Informationen im Zusammenhang mit Auffälligkeiten im Bereich der Organspende und der Organtransplantation entgegenzunehmen und auf deren Klärung in Kooperation mit der Prüfungskommission und der Überwachungskommission hinzuwirken. Die Vertrauensstelle ist als Ansprechpartner unabhängig von den Strafverfolgungsbehörden“, erläuterte die Bundesärztekammer die Funktion der neuen Stelle (*siehe Randspalte*). Die externe Qualitätskontrolle durch die Überwachungs- und Prüfungskommission hält Kaiser für „extrem wichtig“. Jetzt wird vor Ort retrospektiv der gesamte Ablauf geprüft, wodurch „kriminelle Energien im Keim erstickt werden“, hofft der Viszeralchirurg und Oberarzt aus Essen.

Als weiterer guter Ansatzpunkt, der auch auf dem Spitzentreffen im Bundesgesundheitsministerium

Am 1. Juni ist Tag der Organspende in Essen

Am Samstag, 1. Juni 2013, findet der Tag der Organspende in Essen statt.

Der Informationstag startet ab 10.00 Uhr auf dem Willy-Brandt-Platz mit dem „Marktplatz fürs Leben“.

Um 11.00 Uhr findet im Essener Dom ein Ökumenischer Dankgottesdienst statt.

Mit zahlreichen Aktionen, Informationsständen sowie öffentlichen Fragenrunden und Diskussionen wird auf das Thema Organspende aufmerksam gemacht.

Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr, die Landesgesundheitsministerin Barbara Steffens sowie Rudolf Henke, Präsident der Ärztekammer Nordrhein, werden das Motto „Richtig. Wichtig. Lebenswichtig.“ vor Ort unterstützen (*siehe im Internet unter www.fuers-leben.de*).

Kontakt zur Vertrauensstelle „Transplantationsmedizin“

Vertrauensstelle Transplantationsmedizin
Bundesärztekammer,
Herbert-Lewin-Platz 1,
10623 Berlin,
E-Mail: vertrauensstelle_transplantationsmedizin@baek.de

verabredet wurde, gilt: Bei der Entscheidung über die Aufnahme von Patienten in die Wartelisten und beim Führen der Wartelisten gilt nun das „Sechs-Augen-Prinzip“. Die Wartelisten werden in einer interdisziplinären Transplantationskonferenz geführt, zu der ein unabhängiger Dritter gehört, der keine Verbindung zur Transplantationsmedizin hat und direkt dem Klinikvorstand unterstellt ist.

Änderungen bei der DSO

Auch die DSO versucht, wieder Boden gutzumachen. Nachdem die Führungsspitze der Stiftung ausgewechselt wurde, steht seit Anfang 2013 der ehemalige Vorsitzende des Gemeinsamen Bundesausschusses, Dr. jur. Rainer Hess, zusammen mit dem neuen Kaufmännischen Vorstand, Thomas Biet, MBA, vor der Aufgabe, das Renommee der DSO in der Öffentlichkeit wieder herzustellen. Denn bekanntgewordene Vorwürfe über „Geldverschwendung“ und „Vetternwirtschaft“ kratzen am Image der privaten Stiftung, die für die Koordinierung der Organspenden zuständig ist und die Transplantationszentren vor Ort auch bei den Gesprächen mit den Angehörigen unterstützt.

Der neue Vorstand stellte zusammen mit den geringen Spenderzahlen der Öffentlichkeit strukturelle Veränderungen innerhalb der DSO vor: Hess will den zwölfköpfigen Stiftungsrat für je zwei Vertreter des Bundes und der Länder öffnen. Damit solle die Einbindung der Stiftungsarbeit in „öffentlich-rechtliche Rahmenbedingungen und deren Einhaltung“ gewährleistet werden. Derzeit bilden hauptsächlich Vertreter der Deutschen Transplantationsgesellschaft, der Bundesärztekammer, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und des GKV-Spitzenverbandes den Stiftungsrat. Für den fachlichen Input will Hess einen neuen mit Intensivmedizinern und Transplantationsbeauftragten besetzten zentralen Fachbeirat aufstellen. Dieser soll die Einhaltung einheitlicher medizinischer Standards bei der Organspende in allen Regionen sicherstellen. Bisher liegen die Vorschläge zur Neustrukturierung beim für die DSO zuständigen Regierungspräsidenten in Darmstadt.

Während sich die DSO neu strukturiert und Konsequenzen aus der Vergangenheit zieht, geht die öffentliche Diskussion weiter: So forderten kürzlich der Generalsekretär des Verbandes der deutschen Universitätskliniken, Rüdiger Strehl, und der Chirurg Professor Dr. Jörg Rüdiger Siewert die Gründung eines Bundesinstituts für Transplantationsmedizin, in Struktur und Funktion dem Paul-Ehrlich- oder dem Robert Koch-Institut vergleichbar. Nur so könnten die bisherigen Strukturen überwunden werden. Die beiden Autoren, die betonen, der Vorschlag sei ihre private Auffassung, sprechen in Bezug auf das Transplantationswesen von einer heterogenen, nicht unabhängigen Zuständigkeitsvielfalt ohne Führung. Es gebe keine „Gesamtverantwortung, einheitliche

Organspendeausweise und mehr

Bei der BZgA können sowohl Organspendeausweise als auch Informationen für die Auslage im Wartezimmer sowie für Ärztinnen und Ärzte kostenlos bestellt werden unter www.bzga.de/infomaterialien/organspende, E-Mail: order@bzga.de

Auch die Ärztekammer Nordrhein verschickt Informationen zur Organspende: Folgende Materialien können kostenlos angefordert werden:

- Organspendeausweis (BZgA)
- Broschüre „Organspende – eine persönliche und berufliche Herausforderung“ (BZgA)
- Flyer: „Neue Gesetzliche Regelungen im Transplantationsgesetz“ (BZgA)

Bestellungen richten Sie bitte an:
Ärztekammer Nordrhein, Pressestelle,
Tersteegenstr. 9, 40474 Düsseldorf,
E-Mail: pressestelle@aekno.de,
Tel.: 02 11 4302-2011, Fax: 0211 4302-2019

Die Bundesärztekammer hat ein „Arbeitspapier zum Verhältnis von Patientenverfügung und Organspende-erklärung“ erarbeitet und auf ihrer Homepage www.baek.de (Stichwortsuche: Patientenverfügung) veröffentlicht (siehe auch RhÄ 5/2013, S. 20).

Führungskonzeption und daraus abgeleitet, Koordination im Sinne des Ganzen“.

Der Präsident der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie, Professor Dr. Karl-Walter Jauch, brachte einen weiteren Vorschlag ins Spiel: Er sprach sich dafür aus, die Zahl der Transplantationszentren drastisch zu reduzieren, um den Konkurrenzdruck zwischen den Zentren und ihren Transplantateuren zu verringern.

Der Essener Transplantationsbeauftragte Kaiser steht diesen Vorschlägen kritisch gegenüber: Die Forderung nach einer Reduzierung der Transplantationszentren sieht Kaiser als Diskussionsanreiz darüber nachzudenken, ob kleinere Zentren die nötige Infrastruktur und das Qualitätsmanagement stemmen können. Konkurrenzdruck herrsche zwischen den Kliniken auch auf dem Gebiet der Transplantationsmedizin. Dies sei eine politische Entscheidung gewesen, die sich auch auf viele andere Bereiche in Krankenhäusern beziehe.

In Bezug auf die Gründung einer neuen Behörde sagte er: „Es ist der Sache nicht dienlich, alles über den Haufen zu werfen.“ Im Gesundheitswesen sei es durchaus üblich, dass sich die Akteure der Selbstverwaltung zu bewältigende Aufgaben teilten. Eine Hauptaufgabe wird in den nächsten Monaten für alle Beteiligten sein, die Strukturen des Transplantationswesens weiter zu reformieren und gleichzeitig durch eine offene und stete Information der Bevölkerung zu erläutern, warum die Organspende – trotz aller Fehler, die gemacht wurden – eine hochehrenwerte, altruistische und humane Geste gegenüber den 12.000 Patienten auf den Wartelisten ist.