

Geschäftsstelle
Deutscher Hospiz- und
Palliativverband e.V.
Aachener Str. 5
10713 Berlin

Stellungnahme des DHPV

zur Transplantationsmedizin und Organspende

Sie erreichen uns unter:
Telefon 030 / 8200758-0
Telefax 030 / 8200758-13
info@dhpv.de
www.dhpv.de

**Geschäftsführender
Vorstand:**
Prof. Dr. Winfried Hardinghaus
Vorstandsvorsitzender
Dr. Anja Schneider
Stellvertr. Vorsitzende
Erich Lange
Stellvertr. Vorsitzender

Amtsgericht Berlin:
VR 27851 B
Gemeinnützigkeit anerkannt
durch das Finanzamt Berlin

Bankverbindung:
Bank für Sozialwirtschaft
Konto 834 00 00
BLZ 370 205 00

IBAN: DE 4337 0205
0000 0834 0000
BIC: BFSWDE33XXX

Berlin, den 25.09.2019

Die Entwicklungen der letzten Jahrzehnte auf dem Gebiet der Transplantationsmedizin haben vielen notleidenden Menschen Lebenschancen eröffnet, die anhand konventioneller Therapiewege nicht leicht oder gar nicht möglich gewesen wären. Auch die Methoden und die Techniken der Transplantation haben sich inzwischen so verfeinert, dass viele Probleme im Zusammenhang mit der Integration neuer Organe oder Gewebe in den Organismus beseitigt werden können, so dass den transplantierten Patient*innen ein guter Standard an Lebensqualität und Lebensdauer gewährleistet werden kann.

Doch ist das gesamte Bild der Transplantationsmedizin durch einige Kernfragen betroffen, die für weiteren Diskussionsbedarf in der Gesellschaft und neue Orientierung bei vielen Menschen sorgen. Die jüngsten Vorschläge zu einer Gesetzesänderung machen auf solche Fragen aufmerksam. Ziel dieser Gesetzesentwürfe ist es, die Spendenbereitschaft zu erweitern, da gerade die Diskrepanz zwischen Transplantationsbedarf auf der einen und zur Verfügung stehender Organe auf der anderen Seite Wartelisten nach sich zieht, die vielen Patient*innen faktisch den Zugang zur Transplantation versperren.

Diese Stellungnahme des DHPV will einen Beitrag zu einer vielfältigen Diskussion im Rahmen des parlamentarischen Gesetzgebungsverfahrens leisten.

1. Eine anthropologisch-ethische Perspektive

Eine Perspektive, die der DHPV als relevant und implikationsreich betrachtet, ist durch eine genuin ethische und anthropologische Sichtweise gekennzeichnet. Transplantationsmedizin wird in sich als eine passende Maßnahme und geeignete Hilfestellung bejaht. Sie stellt sich, wie jede andere Form der modernen Medizin, als Frucht der Verantwortung und Zeichen des Dienstes am Leben dar, in den Formen, die das menschliche Talent und die medizinische Kunst ermöglichen.

Der Grundgedanke ist durch die Überzeugung gebildet, dass das Leben ein Geschenk ist, das jeder von uns ohne Anspruch darauf bekommen hat und in vielen Formen weitergeben kann. Die Organspende ist in hohem Maße Ausdruck zwischenmenschlicher

Solidarität und soll gegen jegliche Form der Vermarktung und Ausbeutung, sowie Selbstgefährdung (im Falle der Lebendspende) geschützt werden.

Dabei ist Solidarität als menschliche Grundhaltung aus Sicht des DHPV keine anthropologische Option, sondern vielmehr ein Imperativ. Sie verwirklicht im Wesentlichen unsere Menschlichkeit und ermöglicht die Erfüllung unseres Bestrebens nach gelingendem Leben.

Sich mit jemandem solidarisch zu zeigen meint ganz ursprünglich, mit dem anderen etwas zu teilen, der einen ausdrücklichen Bedarf hat, um wieder auf einem gemeinsamen Grund (lat. solidum: fester Grund) zu stehen. Wenn dieser feste Grund das Bestreben jedes Menschen nach gelingendem Leben ist, braucht das Prinzip der Solidarität, wenn es weiterhin als gesellschaftlicher Maßstab gelten soll, mindestens die Offenheit und Bereitschaft eines jeden, sich kritisch abwägend und orientiert an der weisen Entscheidung der praktischen Vernunft mit der Organspendeoption auseinanderzusetzen.

Mit Blick auf die gesellschaftsrelevanten Implikationen und Folgen sind regulative Maßnahmen im Bereich der Transplantationsmedizin und der Organspende erforderlich. Diese dienen der Sicherung der Ziele (Beseitigung defizitärer Gesundheitsverhältnisse bei erkrankten Menschen), aber auch dem Schutz personaler Integrität bei den Organspender*innen, was deren freie Entscheidung, Intention und Willensakt angeht.

Dabei kann es nicht nur Aufgabe der Berufsstände sein, über berufsethische Instrumente (Leitlinien, interne Kodierungen etc.) eine solche komplexe Materie zu regulieren, sondern es fällt vielmehr in die Verantwortung des Staates, die Balance der einbezogenen Güter und der legitimen Interessen zu gewährleisten.

2. Die juristische Perspektive

Die Gesellschaft in Deutschland wird in den jüngsten Zeiten mit einer kontroversen Diskussion um die möglichen Lösungen konfrontiert, wie ein adäquates Transplantationsgesetz auszusehen hat. Hierzu werden die unterschiedlichen Optionen abgewogen und dargestellt, wobei auf die jeweiligen Vor- und Nachteile hingewiesen wird.

Die diskutierten Vorschläge zur Organspende können dabei nicht losgelöst betrachtet werden von den aktuellen gesetzgeberischen Änderungen betreffend die strukturellen und finanziellen Voraussetzungen einer Organspende. Gerade verbesserte Strukturen in den Entnahmekliniken können bereits einen Anteil zu einer Erhöhung der Zahl von Organspenden beitragen.

2.1. Strukturen

Ziel der Änderungen des Transplantationsgesetzes, die am 14.02.2019 vom Bundestag beschlossen wurden und zum 01.04.2019 in Kraft getreten sind, ist es, „die Strukturen in Bezug auf die Organspende in den Entnahmekrankenhäusern zu verbessern und diese angemessen zu vergüten sowie die Verantwortlichen der am Prozess der Organspende Beteiligten zu stärken“ (Drucksache 19/6915, S. 1): Die Position der Transplantationsbeauftragten wird verbessert, indem diese sich durch eine bundesweit festgelegte und vollständig refinanzierte anteilige Freistellung von ihren sonstigen Aufgaben u.a. der Identifizierung von potenziellen Spender*innen widmen können. Durch die neu gestalteten Vergütungsregelungen erhalten die Entnahmekrankenhäuser einen Anspruch auf pauschale Abgeltung der Leistungen, die von ihnen im Rahmen einer Organentnahme und deren Vorbereitung erbracht wurden. Zur weiteren Unterstützung (kleinerer) Entnahmekrankenhäuser wird ein neurochirurgischer und neurologischer konsiliarärztlicher Rufbereitschaftsdienst eingerichtet. Dieser soll gewährleisten, dass jederzeit und flächendeckend der Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms zuverlässig festgestellt werden kann (Drucksache 19/6915, S. 2). Mit der „Einführung eines klinikinternen Qualitätssicherungssystems soll

die Grundlage für ein flächendeckendes Berichtssystem geschaffen [werden], das den Entnahmekrankenhäusern und den Landesbehörden eine Beurteilung ermöglicht, ob und inwieweit die einzelnen Entnahmekrankenhäuser die vorhandenen Organspendemöglichkeiten realisieren“ (Drucksache 19/6915, S. 3). Abschließend sollen verstärkt die Angehörigen in den Blick genommen werden; so soll insbesondere der Austausch zwischen dem Organempfänger und den nächsten Angehörigen der Organspender in Form anonymisierter Schreiben ermöglicht werden (Drucksache 19/6915).

Der DHPV begrüßt im Grundsatz, die Verbesserung der Strukturen der Organtransplantation sowie deren Finanzierung in den Fokus zu nehmen. Er möchte jedoch davor warnen, die Organspende in ihrer Gesamtheit lediglich als einen zu optimierenden Prozess zu verstehen, in welchem der einzelne Mensch lediglich als „potenzieller Organspender“ wahrgenommen wird und die lebenslimitierend erkrankten Menschen, ihre Zugehörigen und der natürliche Sterbeprozess aus dem Blickfeld zu geraten drohen. Diesem könnte vorgebeugt werden, indem die Betreuung der Patient*innen und ihrer Angehörigen – wie im Bereich der Hospizarbeit und Palliativmedizin üblich – als multiprofessioneller und interdisziplinärer Prozess gestaltet wird. Neben dem Transplantationsbeauftragten sollten auch Palliativmediziner*innen, Psycholog*innen und (sofern gewünscht) Seelsorger*innen in die Begleitung lebenslimitierend erkrankter Menschen frühzeitig einbezogen werden. Durch den Einbezug verschiedener Perspektiven wäre eine umfassendere Begleitung der Zugehörigen möglich, die auch Fragen der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen im Spannungsfeld zu organprotektiven Maßnahmen im Sinne einer umfassenderen Aufklärung und psychosozialer Unterstützung abwägend mit einschließt (vgl. zu der Problematik Sahn: „Die Leerstelle in Spahns Debatte“ in FAZ vom 29.10.2018). Aus hospizlicher Sicht gilt es sicherzustellen, dass die Angehörigen in dieser schwierigen Situation nicht zu einer Entscheidung der Organspende gedrängt werden, sondern dass sie ausreichend Gehör finden, um sich dann im Sinne des Patienten/der Patientin entscheiden zu können.

2.2 Entscheidung zur Organspende

Derzeit gilt in Deutschland die Entscheidungslösung: Eine Transplantation von Organen und Geweben ist nur zulässig, wenn der Patient/die Patientin in diese eingewilligt hat (§ 3 Abs. 1 S. 1 TPG; die Einwilligung wird dabei in den meisten Fällen in einem Organspendeausweis dokumentiert). Liegt keine Dokumentation vor, werden die nächsten Angehörigen oder Bevollmächtigten befragt bzw. – unter Berücksichtigung des mutmaßlichen Willens des Patienten/der Patientin – um Entscheidung gebeten (vgl. § 4 Abs. 1 S. 1-4 TPG). Darüber hinaus erfolgt eine regelmäßige Information der Bürger*innen durch die Krankenkassen über die Organspende, um diesen eine informierte Entscheidung zu ermöglichen und sie zu einer selbstbestimmten Organspende zu motivieren.

Am 01.04.2019 wurde nunmehr ein Gesetzentwurf der Abgeordneten Spahn/Lauterbach zur Regelung der „doppelten Widerspruchslösung“ vorgelegt. Danach gilt jede Person als Organ- oder Gewebespende, es sei denn, es liegt ein zu Lebzeiten erklärter Widerspruch oder ein der Organ- oder Gewebeentnahme entgegenstehender Wille vor (GE, S. 1). Ein Widerspruch durch den Bürger/die Bürgerin ist jederzeit möglich. Kann sich diese/dieser nicht mehr äußern, können die Angehörigen (im Sinne des Bürgers/der Bürgerin) der Organspende widersprechen. Ein eigenes Entscheidungsrecht steht den Angehörigen nicht zu (GE, S. 11). Bei Personen, die nicht in der Lage sind, Wesen, Bedeutung und Tragweite einer Organ- oder Gewebespende zu erkennen und ihren Willen danach auszurichten, ist eine Organ- oder Gewebeentnahme grundsätzlich unzulässig (GE, S. 10).

Zur Legitimierung der Widerspruchslösung beruft sich der Gesetzgeber u.a. darauf, dass nach einer repräsentativen Umfrage der BZgA ca. 84 % der Menschen in Deutschland einer Organ- und Gewebespende positiv gegenüberstünden (GE, S. 9).

Der DHPV möchte im Folgenden seine Bedenken gegenüber der oben skizzierten Widerspruchslösung erläutern.

Gem. § 630d BGB ist der Behandelnde vor Durchführung einer medizinischen Maßnahme, insbesondere eines Eingriffs in den Körper oder die Gesundheit, verpflichtet, die Einwilligung des Patienten einzuholen. Dieses Prinzip der informierten Einwilligung in eine ärztliche Behandlung als Ausfluss des Selbstbestimmungsrechts des Patienten/der Patientin würde durch die Widerspruchslösung zumindest (weitergehend als zuvor) eingeschränkt. Auch wenn der Gesetzgeber eine besondere Aufklärungspflicht durch die BZgA und weiterhin durch die Krankenkassen vorsieht, ist keineswegs sichergestellt, dass die Aufklärung den Patienten/die Patientin überhaupt erreicht bzw. von ihm/ihr verstanden wird, obwohl es sich um eine gravierende medizinische Maßnahme handelt, die zudem nicht dem Patienten/der Patientin selbst, sondern einem*r Dritten zugutekäme. Auch dem Schutz von Kindern und Jugendlichen wird nicht ausreichend Rechnung getragen: Bei minderjährigen Patient*innen ist lediglich von der Zustimmung des nächsten Angehörigen die Rede, obwohl beispielsweise beim gemeinsamen Sorgerecht bei Angelegenheiten von erheblicher Bedeutung beide Elternteile zu befragen sind. Unklar ist auch, wie weit die Recherchepflicht des Arztes/der Ärztin bei mehreren gleichrangigen Angehörigen geht.

Zudem umfasst das negative Selbstbestimmungsrecht auch, sich nicht mit bestimmten Fragestellungen befassen und eine Entscheidung treffen zu müssen (vgl. auch: WD 3 – 3000 – 071/11, S. 5, 16.03.2011). Zu befürchten ist, dass gerade besonders vulnerable Patient*innen (z.B. schwer erkrankte Patient*innen) durch eine solche Regelung gefährdet wären, da sie ihre Rechte zur Verweigerung einer Organspende nicht in ausreichendem Maße wahrnehmen können bzw. diese Rechte ggf. nicht ausreichend von Dritten wahrgenommen würden. Unabhängig davon, dass eine staatlich vorgegebene Einstufung eines Menschen als potenzieller Organspender ohne vorherige Mitwirkung des*r Betroffenen voraussichtlich nicht zu mehr Akzeptanz der Organspende innerhalb der Bevölkerung führt, darf bezweifelt werden, ob eine solche Regelung mit der Beachtung der Würde des Menschen nach Art. 1 Abs. 1 GG zu vereinbaren ist. Zwar ist anzuerkennen, dass das Ziel des Gesetzgebers ist, durch die Widerspruchslösung die Anzahl der Spender*innen zu erhöhen und somit Menschenleben zu retten. Der Mensch wird hier jedoch staatlicherseits a priori als potenzieller Organspender

festgelegt, wenn er dieser Einordnung nicht widerspricht, und damit instrumentalisiert. Vor dem Hintergrund der vorgenannten Argumente wird die Widerspruchslösung seitens des DHPV sehr kritisch betrachtet.

Fraktionsübergreifend wird ein weiterer Gesetzesvorschlag der Abgeordneten Baerbock/Maag u.a. diskutiert, wonach ein bundesweites Online-Register eingerichtet werden soll, in welchem die Bürger*innen eigenständig eine Erklärung zur Organ- und Gewebespende abgeben können. Die Abgabe soll (auch) direkt vor Ort bei den für die Ausstellung und die Ausgabe von Ausweisen zuständigen Stellen des Bundes und der Länder (Ausweisstellen), mit Ausnahme der Passstellen der deutschen Auslandsvertretungen, möglich sein. Hausärzt*innen sollen ihre Patient*innen regelmäßig darauf hinweisen, dass sie mit Vollendung des 16. Lebensjahres eine Erklärung zur Organ- und Gewebespende abgeben, ändern und widerrufen und mit Vollendung des 14. Lebensjahrs einer Organ- und Gewebespende widersprechen können. Sie sollen zur Eintragung in das Online-Register „ermutigen“. Die BZgA wird die Arztpraxen mit geeigneten Aufklärungsunterlagen ausstatten. Die Beratung hat ergebnisoffen und mit dem Hinweis zu erfolgen, dass keine Verpflichtung besteht, sich über ihre Bereitschaft zur Organ- und Gewebespende zu erklären.

Der DHPV vertritt die Auffassung, dass am ehesten eine Entscheidungslösung dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht gem. Art. 2 Abs. 1 i.V.m. Art. 1 Abs. 1 GG in dem sensiblen Lebensabschnitt zum Ende des Lebens in ausreichender Form gerecht wird. Der DHPV befürwortet daher ein Zusammenspiel aus (den bereits vorgesehenen) strukturellen und finanziellen Verbesserungen der Organspende und einer Entscheidungslösung, die auch vermehrt durch Informations- und Beratungsangebote flankiert wird. Vor diesem Hintergrund findet der Alternativvorschlag der Abgeordneten Baerbock/Maag weitgehend Zustimmung, zumal mit diesem eine geringere Eingriffintensität in die Grundrechte der Bürger*innen verbunden ist. Der DHPV geht davon aus, dass in dem beabsichtigten Online-Register (wie auch im bereits existierenden Organspendeausweis) auch eingetragen werden kann, wenn die jeweilige Person der Ent-

nahme von Organen oder Gewebe explizit widersprechen möchte. Anderenfalls ergäbe sich ein Widerspruch dazu, dass die Hausärzt*innen einerseits ergebnisoffen beraten, andererseits aber zur Eintragung in das Online-Register „ermutigen“ sollen. Der DHPV befürwortet zudem eine Ergänzung nach § 2 Abs. 1a Nr. 3, wonach auch auf „... die möglichen Nachteile der Organ- und Gewebeübertragung, insbesondere im Hinblick auf palliativmedizinische und psychologische Implikationen für die Spender*innen und deren Angehörigen“ hinzuweisen ist.

Der DHPV empfiehlt darüber hinaus, dass dem Schutz von Kindern und Jugendlichen besonders Rechnung zu tragen ist. Bislang kommt den Hausärzt*innen eine wichtige Rolle hinsichtlich der Information zur Organ- und Gewebespende zu. Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen erfolgt jedoch im Regelfall über den Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin. Daher sollte in § 2 Abs. 1a ergänzt werden, dass der Hinweis, wonach die Patienten mit Vollendung des 16. Lebensjahres eine Erklärung zur Organ- und Gewebespende abgeben, ändern und widerrufen und mit Vollendung des 14. Lebensjahres einer Organ- und Gewebespende widersprechen können, (auch) über den Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin zu erfolgen hat und entsprechend vergütet wird.

Mehr als nur ein Gesetz

Die Feststellung der sinkenden Spendenbereitschaft in den letzten Jahren (unbeschadet einer kleinen Korrektur im vergangenen Jahr 2018) hat viele Gründe und darf nicht einseitig auf die Gleichgültigkeit bzw. Verslossenheit der Bürger*innen zurückgeführt werden. Eine solche eher moralisierende Deutung würde keinen konstruktiven Beitrag zur Verbesserung der Transplantationspraxis leisten. Vielmehr ist auf die Komplexität der Faktoren und nicht zuletzt auf die negativ wirkenden Erfahrungen und Berichte über Missstände zu achten, die manchmal die Empfindlichkeit der Bevölkerung massiv irritiert und beunruhigt haben.

Das Gesetz allein reicht nicht aus, um Akzeptanz und Konsens auf diesem so wichtigen Gebiet der modernen Medizin und der Patientenversorgung zu erzielen. Verlangt ist dafür ein offenes Gespräch über Ziele und Mittel, über Vorteile und Nachteile, über Bedingtheiten und Belastungen. Durch einen ergebnisoffenen, nicht ideologiebelasteten Austausch kann ein pädagogischer Prozess gestaltet werden, der die Ängste und die Erwartungen der Organspender*innen und Organempfänger*innen ernst nimmt und zugleich die Bedürfnisse und die Vorstellungen der Familienangehörigen (sowohl der Spender*innen als auch der Empfänger*innen) sowie der involvierten Mitarbeiter*innen der Transplantationskliniken respektiert und berücksichtigt. Durch die Förderung eines solchen Prozesses zeigt sich deutlich, wie die Transplantationsmedizin ein Teil im System des Gesundheitswesens ist und zu der Humanisierung der gesamten Gesellschaft beitragen kann.