

JOHANNES GUTENBERG – UNIVERSITÄT MAINZ
KLINIKUM GEMEINNÜTZIGE ANSTALT
DES ÖFFENTLICHEN RECHTS

Kom.-Drs. 15/131

TRANSPLANTATIONSSCHIRURGIE
Chirurgie von Leber, Gallenwegen, Pankreas
Leitung: Univ.-Prof. Dr. G. Otto

Sprechstunde für
Transplantationschirurgie
und Chirurgie von
Leber, Gallenwegen,
Pankreas
Freitag 9 - 12 Uhr
55101 Mainz
Telefon (0 61 31) 47-
Telefax (0 61 31) 37 55 53

Herrn
René Röspel, MdB
Vorsitzender der Enquete-Kommission
„Ethik u. Recht der modernen Medizin“
Deutscher Bundestag
Platz der Republik 1

11011 Berlin

Aktenzeichen Prof.OV/DA

Tel.-Durchwahl 17- 3613

02/04

Öffentliche Anhörung zum Thema „Organlebenspende“ am 01.03.2004
Ihr Schreiben vom 29.01.2004

Sehr geehrter Herr Röspel,

vielen Dank für die Informationen, die Sie mir über die o.g. Anhörung der Enquete-Kommission zugesandt haben. In der Tat habe ich mich mit dem Thema eingehend befasst. So kam es, dass ich u.a. anlässlich einer Veranstaltung des Justizministeriums Rheinland-Pfalz (Ethik und Recht im Dialog: Brauchen wir legalen Organhandel?; 26.06.2003) einen Vortrag zur Thematik gehalten habe und im Rahmen einer Anhörung der Ständigen Kommission Transplantation der Bundesärztekammer im Wildbad Kreuth am 08. Sept. 2003 eingeladen wurde, zum Thema „Entgeltlichkeit bei Lebendorganspende“ zu sprechen. Ich erlaube mir, Ihnen diese beiden Vorträge zuzuschicken. Einige Aspekte, die auch in Ihrem Fragekatalog enthalten sind, werden in den beiden Vorträgen angesprochen.

Eine komplette Beantwortung des Fragenkataloges würde den Rahmen eines Briefes sprengen. Aus diesem Grunde möchte ich lediglich auf einige Aspekte eingehen, die mir besonders wichtig erscheinen.

Grundsätzlich muss davon ausgegangen werden, dass der Mangel an Spenderorganen nicht gänzlich zu beheben sein wird. Selbst bei wesentlich verbesserter postmortaler Organspende – etwa wie in Spanien – und einer höheren Lebendspenderate wird der Mangel bestehen bleiben. Nach Berechnungen des European Council würde selbst ein legalisierter Organhandel keine definitive Abhilfe schaffen können. Aus diesem Grunde Organhandel zuzulassen, wäre somit gänzlich abwegig. Dass die Zahl der Lebendspenden in den letzten Jahren in Deutschland gestiegen ist, ist ohne Frage auf die geringe Organspenderate zurückzuführen. Bei der geringen Organspenderate mag die Aufklärung der breiten Bevölkerung eine Rolle spielen, viel wichtiger erscheint mir jedoch die mangelnde Kooperationsbereitschaft zahlreicher Krankenhäuser.

Abgesehen davon, dass die finanziellen Gegebenheiten zur Unterstützung der Krankenhäuser äußerst eingeschränkt sind, wäre hier eine eindeutige Haltung der entsprechenden Länder-Ministerien erforderlich. Darüber gilt es nach meinem Dafürhalten in erster Linie zu diskutieren.

Hinsichtlich eines möglichen Organhandels ist Deutschland leider nicht frei von entsprechenden negativen Ereignissen. Ich halte eine Aufwertung der Bedeutung der Lebendspende-Kommissionen der Länder in diesem Zusammenhang für sinnvoll. Da ethische und rechtliche Probleme, die mit der Organtransplantation verbunden sind, keinesfalls von den Medizinern gelöst werden können, muss irgendeine Institution die Wahrung dieser Aspekte übernehmen. So lange das Votum dieser Kommission nicht rechtlich bindend ist, wird es kaum zu vermeiden sein, dass Mediziner ver meintlich oder tatsächlich mit Organhandel in Verbindung gebracht werden (vergleiche auch Frage 6 Ihres Kataloges). Eine Aufwertung der Bedeutung der Lebendspende-Kommissionen wäre somit in zweierlei Hinsicht von Belang: 1. Mediziner, die gegen das Votum verstoßen, könnten juristisch belangt werden. 2. Nach dem Votum der Kommissionen sind Mediziner frei von dem Verdacht, an einem unsauberen Geschäft mitgewirkt zu haben.

Grundsätzlich bin ich für eine Ausweitung der Lebendspendemöglichkeiten. In diesem Zusammenhang ist besonders an die Cross-over-Spende, aber auch an die altruistische Lebendspende zu denken. Beide Formen der Spende sollten anonym erfolgen. Bei der Cross-over-Spende kann die Vermittlung von einer Vermittlungsstelle wie Eurotransplant durchgeführt werden. Bei der altruistischen Lebendspende würde in einem anonymen Pool gespendet. Bei Eurotransplant existiert zu diesem Problem bereits ein Modell. Ganz allgemein halte ich es für unbedingt erforderlich, dass jeder finanzielle Anreiz vermieden wird. Es muss absolute Freiwilligkeit gewährleistet sein, wenn es darum geht, einen möglichen Körperschaden davon zu tragen. Durch finanziellen Anreiz jedweder Art würde allerdings der ärmere Teil der Bevölkerung eher zu einer Spende bereit sein, als reichere Bevölkerungsschichten. Das ist ethisch nicht vertretbar. Mit Anreiz ist nicht eine ausreichende materielle Risiko-Absicherung der Spender gemeint. Die jetzigen rechtlichen Regelungen zur Risikoabsicherung der Lebendspende halte ich für gänzlich unzureichend. Die in Ihren Fragen 17-19 enthaltene Problematik kann damit wie folgt zusammengefasst werden: Ein Lebendorganspender sollte im Falle eines entsprechenden Körperschadens materiell nicht schlechter gestellt sein, als wenn er sich nie auf die Lebendorganspende eingelassen hätte. Dazu zählt auch, dass er im Falle eines Versagens seiner zweiten, ihm verbliebenen Niere bevorzugt ein Transplantat erhalten müsste (der Körperschaden wäre dann ohnehin noch groß genug).

Ich danke Ihnen nochmals für die Übersendung der Unterlagen und verbleibe

mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. Gerd Otto
Direktor der Transplantationschirurgie
am Universitätsklinikum Mainz

Anlagen

Lebendorganspende/ Erhöhung der Spendebereitschaft

G. Otto, Mainz

„ Solange eine Transplantation die einzige Hoffnung bei terminalen Krankheitsverläufen darstellt und der Bedarf das Angebot übersteigt, wird das Problem des Organverkaufs existieren. Solange Organhandel illegal ist, wird es einen schwarzen Markt geben. Eine entsprechende Gesetzgebung ist die einzige Hoffnung auf eine Kontrolle und auf eine Protektion von Käufern wie Verkäufern.“ So beginnt das Abstract von Janet Radcliffe Richards, abgedruckt im Congressband „Ethics in Organ Transplantation“ von Dezember 2002 in München. Das Abstract schließt: „... wenn ethische Prinzipien eine Bedeutung haben, muss die Debatte auf einer anderen Grundlage neu beginnen, nämlich unter Annahme der Möglichkeit des Organhandels.“

Worum geht es? Die Zahl der potentiellen Empfänger übersteigt die Zahl der Spender. Jeder weiß, Organmangel ist an der Tagesordnung, und es sterben Patienten wegen dieses Mangels. Das Problem ist im übrigen bei weitem kein medizinisches. Meine Erörterungen reflektieren vielleicht nur einen Teil der Gesamtproblematik, aber die Ethiker und Politiker, die ich darüber habe sprechen hören, haben eher wenig gesagt. Und vor allem: sie haben kaum etwas getan, um die Situation zu verbessern.

Zu den Grundlagen aller Überlegungen:

Eine liberalistische Einstellung zur Autonomie des Menschen beinhaltet, dass jeder frei ist, über sich selbst in jeder Weise zu entscheiden. Autonomie besagt auch – und das ist in unserem Zusammenhang essentiell – , dass jede Entscheidung freiwillig sein muss. Der Utilitarismus – ein weiterer wichtiger Aspekt – ist ein prägendes Prinzip und weitgehend akzeptiert unserer gesellschaftlichen Beziehungen: Wenn in einer Beziehung, einem System, einem Geschäft usw. der Nutzen für alle Beteiligten überwiegt, ist es erlaubt. Weitere Grundgedanken: Die Unversehrtheit der Körpers zu bewahren, ist ein Ausdruck des Selbsterhaltungstriebes. Keiner, der im Besitz seiner geistigen Kräfte ist, lässt Verletzungen seiner körperlichen Integrität zu – es sei denn, er bezweckt damit etwas. Die Abwägung – Integrität des Körpers versus Verfolgung eines Zweckes – darf und muss jeder selbst vornehmen. Sie ist Ausdruck einer freien Selbstbestimmung.

Alle Argumente pro bezahlte Organspende drehen sich um diese Grundgedanken bzw anerkennen deren Wirksamkeit. Vertritt man eine rein utilitaristische Grundhaltung, so gilt der eine hat Vorteile, weil er ein Organ erhält, das zu einer Verbesserung seines Gesundheitszustandes beiträgt, der andere hat den Vorteil, dafür bezahlt zu werden, dass er spendet. Vorausgesetzt werden muss, auch die Befürwortern sagen das, der Verkauf erfolgt freiwillig. Wir trinken und essen zu viel und rauchen -- alles durchweg freiwillig und schadet uns dabei. Warum nicht auch freiwillig eine Niere oder eine halbe Leber verkaufen?

Wie sieht heute die Realität dieses Organverkaufs, des Organhandels aus?

Eine indische oder afrikanische Niere kostet 1000\$, eine philippinische 1300\$, eine moldawische oder rumänische 2700, eine türkische oder peruanische bis zu 10 000 oder mehr und in den USA gelingt es sogar bis zu 30 000 \$ zu erzielen. Wir wissen, dass es sich um regelrechte Netzwerke, die über die Welt verteilt sind, handelt. Israeli werden in der Türkei mit moldawischen oder rumänischen Spendern von Brokern zusammengebracht und von israelischen oder türkischen Ärzten transplantiert, Europäer oder Amerikaner erhalten in Indien oder Manila Nieren von Indern und Philippinos, Israeli und Amerikaner in Brooklyn von russischen Immigranten, reiche Palästinenser erhielten im Irak von Spendern aus Jordanien Nieren. Die Gewinne von Brokern und Ärzten sind erheblich. Es gibt bis auf die Arbeit von Goyal keine Daten über das Schicksal der Spender. Alle Langzeitbeobachtungen nach Nierenspende stammen aus hochentwickelten Ländern. Wenn man den Darstellungen von Organs Watch glauben schenkt, so erhalten diese Patienten nach Nierentnahme keinerlei medizinische Nachsorge. Die Folgen sind verheerend. Im Detail kann das in dem Artikel von Nancy Scheper-Hughes im Lancet nachgelesen werden. Es entstehen medizinische, soziale, ökonomische und psychologische Probleme, um die sich keiner kümmert. Es resultieren Krankheit, Arbeitslosigkeit, Einkommensreduzierung bis hin zu familiären Problemen.

Beim Organhandel sind die Praktiken so empörend, dass auch von Befürwortern Vorkehrungen vorgeschlagen werden. Hier sind einmal die wichtigsten:

1. Um einen ungebührlichen direkten Handel zwischen Personen zu vermeiden, darf nur eine offizielle Gesundheitsbehörde kaufen.
2. Bei jedem vorgesehenen Verkauf muss eine gehörige Bedenkzeit eingehalten werden.
3. Um die Ausbeutung der Armen zu vermeiden, dürfen Personen unter einem bestimmten Einkommen nicht verkaufen.
4. Verkäufer müssen älter als 25 Jahre sein und eine Kommission muss zustimmen.

5. Um Morde und Suizide zu vermeiden, erhalten Erben solcher Spender nichts.
6. Wenn der Markt international ist, müssen die Entnahmepraktiken in allen Ländern vereinheitlicht werden.

Wer glaubt, dass ein solcher Markt funktioniert und dabei auch noch den angestrebten Anforderungen gerecht wird, hat keinen sonderlich hohen Realitätsbezug. Solange es einen Weg gibt, die Regeln bei einer Legalisierung des Organhandels zu umgehen, werden sie umgangen -- eben weil es Gewinn bringt.

Verkäufer, die glauben, ihre Probleme auf diese Weise lösen zu können oder lösen zu müssen, verkaufen nicht freiwillig, und es wird nicht der Reiche sein, der diesem Zwang ausgesetzt ist. Bei allem, was auf diesem Gebiet geschieht, sollte man sich fragen, wessen Werte, wessen Vorstellungen von körperlicher Integrität werden durch einen Organverkauf realisiert. Ich kann bei Organverkauf keine Koinzidenz der Interessen von Spender und Empfänger erkennen. Immer, wenn Geld im Spiel ist, wird die Freiwilligkeit in Frage gestellt. Die Gesellschaft muss die Probleme des Spenders und den Organmangel anders lösen, als durch Zwang zum Organverkauf, durch Preisgabe der körperlichen Integrität der Spender.

Muss aus diesen Gründen bei der Lebendspende alles beim alten bleiben?

In Minneapolis wurden im Rahmen eines altruistischen nondirected donor program 255 Anrufer gezählt, die spenden wollten. Nach telefonischer Aufklärung, dass es dafür kein Geld gibt, haben sich 115 Anrufer nie wieder gemeldet. Nach ausführlicher Aufklärung sind weitere 32 Patienten ausgestiegen. Immerhin sind etwa 100 -Anrufer bei ihrem ursprünglichen Willen, altruistisch zu spenden geblieben. Wenn man also solche Organe den Patienten auf der Warteliste zuteilt, um einen unmittelbaren Kontakt von Empfänger und Spender und damit ein finanzielles Tauschgeschäft zu verhindern, warum nicht?

Ich weiß nicht, ob das eine spürbare Zahl an Spendern brächte. Aber man könnte in einer Studie zumindest einmal Zahl und soziale Zusammensetzung der Spendewilligen einmal testen.

In etlichen Fällen brächte sicher das Cross-exchange etwas, Organtausch zwischen Ehepaaren oder mit Wartelisten-Patienten. Wenn wir eine ethische Motivation zulassen -- und

das tun wir bei der Angehörigenspende, halte ich es für inkonsequent, die Lebendspende für andere altruistische Motivationen zu verbieten.

Die zweite Form der Stimulation, Organe zu spenden, sind die sog. Incentives. Hier wurden vorgeschlagen: Zahlung eines Schmerzensgeldes, Steuerbegünstigungen. Bei der postmortalen Spende werden Incentives besonders intensiv diskutiert. Ich halte das für nicht vertretbar. Man könnte jetzt wieder erörtern, welcher Teil der Bevölkerung durch Incentives angesprochen wird. Wichtig erscheint mir aber auch: den Hinterbliebenen anzubieten, einen Teil der Beerdigungskosten zu übernehmen, ist ja geradezu ein Anreiz für die Hinterbliebenen, der Organentnahme zuzustimmen und den zu Lebzeiten geäußerten Willen des Verstorbenen zu missachten.

Die dritte Form der materiellen Zuwendung ist das, was man im engeren Sinne als Kompensation bezeichnet. Wie das Wort sagt, werden tatsächliche oder prospektive finanzielle Verluste ausgeglichen: Verluste an Einkommen, adäquate Versicherung für einen gesundheitlichen Schaden oder gar den Todesfall, Priorität bei einer evtl. erforderlichen späteren eigenen Transplantation, kostenlose medizinische Versorgung bei gesundheitlichen Schäden. Da es sich bei der Spende um einen Akt handelt, der durchaus im gesamtgesellschaftlichen Interesse liegt, so sollte das Risiko für den Spender auch gemeinsam getragen werden. Ich bin überzeugt davon, dass solche Kompensationen richtig und auch durchsetzbar sind.

Organverkauf und Incentives kann es nicht geben: wo Geld im Spiel ist, leidet die Freiwilligkeit. Vorkehrungen des Gesetzgebers existieren – werden sie umgesetzt? In der Zusammenstellung von Kommentaren zur Transplantationsgesetz heißt es auf Seite 425 oben: Der Gesetzgeber sah es als gerechtfertigt an, als Täter und nicht nur als Teilnehmer auch den Arzt zu erfassen, der, ohne selbst Handel zu treiben, durch seinen unverzichtbaren Beitrag zur Transplantation die Kommerzialisierung der Organtransplantation unterstützt. Und auf Seite 426 heißt es dann: „§18 Abs.1 kann nur vorsätzlich verwirklicht werden... Vorsatz bedeutet Tatbestandverwirklichung mit Wissen und Wollen, wobei der Eventualvorsatz (auch bedingter Vorsatz genannt) hinreicht, dass der Handelnde die Verwirklichung des Tatbestandes des Handeltreibenden ernstlich für möglich hält und sie billigend ... in Kauf nimmt.“

In diesem Zusammenhang: Stärken wir die Bedeutung der Lebendspende-Kommissionen! Juristische oder ethisch begründete Ablehnungen sollten bindend sein.

Besonders empörend ist, dass von Regierungen hochentwickelter Länder dieses Vorgehen geduldet oder gar gefördert wird. In den USA werden erwiesenermaßen gekaufte Nieren transplantiert. In Israel erhalten die potentiellen Empfänger eine Pauschale in Höhe der Kosten einer Nierentransplantation in Israel von 40 000 \$, mit der sie sich dann die Niere im Ausland kaufen und transplantieren lassen.

Gesetzliche Regelungen werden nichts bewirken, um die Diskrepanz zwischen zu geringem Angebot und zu hoher Nachfrage zu beseitigen.

Wie kann man also die Spendebereitschaft für altruistischen Organspende verbessern?

In Spanien werden pro 1 Mio Einwohner und Jahr bei 33 Verstorbenen Organentnahmen vorgenommen. In Österreich sind es 25, in Belgien 25, in den USA 22, in Deutschland 13. Sehr subtil durchgeführte Erhebungen kommen zu dem Schluss, dass bei Identifizierung oder auch Detektion sämtlicher potentieller Spender die Zahl möglicher Spender zwischen 40 und 50 liegt. Die Detektionsrate liegt in den meisten Ländern um die 50 % oder etwas darüber, in einigen Regionen Spaniens bei 90 %, in Deutschland ist sie nicht bekannt.

In allen Ländern, auch in solchen, die eine Widerspruchslösung haben, müssen die Angehörigen um Zustimmung zur Organspende gebeten werden. Diese Ablehnungsrate konnte in Spanien von 28 % (1992) auf 20,0% (2002) gesenkt werden. Im United Kingdom lehnen 24 % der Angehörigen die Organentnahme bei ihrem verstorbenen Familienmitglied ab, in Deutschland 40 %, in den USA 46 %, in Holland (so 1998) 73 %. (Alle Zahlen stammen aus den Jahren nach 2000).

Wie können wir diese unbefriedigende Situation verändern? Vielleicht umgehen wir besser das Problem, indem wir die Widerspruchslösung einführen. Hier sind die Länder mit

Widerspruchslösung: Österreich, Belgien, Finnland, Frankreich, Luxemburg, Portugal, Norwegen, Schweden und 15 Kantone der Schweiz. Sie haben richtig gehört. Spanien ist nicht dabei. Spanien hat eine erweiterte Zustimmungslösung wie wir. Allein daraus ist zu erkennen, dass es die Widerspruchslösung allein nicht sein kann! Würde man, meine Damen und Herren, in Spanien eine Widerspruchslösung einführen, so empfänden das 60 % als ein Übermaß an behördlicher Autorität, 7 % gar als eine Brüskierung der Familie. Nur 15 % glauben, dass sich dadurch die Organspenderate steigern ließe. Ganz abgesehen davon, dass die Widerspruchslösung bei uns wahrscheinlich nicht durchsetzbar wäre, funktioniert sie nach meiner Meinung auch nicht so recht. Ins belgische Widerspruchsregister haben sich ganze 2 % der Bevölkerung eintragen lassen, in Österreich sind es weniger als 1 Promill der Bevölkerung, nämlich 8263 (am 9.6.03). Sie sehen, auch in Österreich interessieren sich die meisten Menschen gar nicht für unser Thema!

Was halten die Spanier für wichtig um diese Menschen zu erreichen?

1. Ständige Aufklärungsarbeit, weniger Kampagnen. Was wird dabei von den spanischen Koordinatoren bemängelt: die Regierung unterstützt diese Arbeit nicht.
2. Ständiger Telefonservice – etwa 40 000 Anfragen pro Jahr
3. Kontinuierliche Pressearbeit: 76 % der Berichte sind konstruktiv, 5 % sind negativ – und diese 5 % machen fast alles wieder kaputt, was die 76 % aufgebaut haben.

Hier die Grundsätze dieser äußerst wichtigen Arbeit:

1. klarer, knapper Aufbau
2. immer dem gleichen Argumentationsmuster folgen
3. positive Formulierungen (Positivbeispiele)
4. widersprüchliche Informationen vermeiden
5. allgemein verständliche Sprache
6. Fachsprache nur für medizinisches Personal

„Fachsprache nur für medizinisches Personal“ war der 6. Punkt. Man könnte ihn leicht übersehen, denn beim medizinischen Personal sollte alles klar sein. Aber: Medizinisches Personal ist nicht gut informiert, mit der Änderung der Einstellung in den Köpfen des medizinischen Personals wird die entscheidende Verbesserung der Spendebereitschaft überhaupt herbeigeführt. Nicht die Menschen auf der Straße sind die entscheidende

Zielgruppe. In allen Ländern ist die mangelhafte Detektionsrate Hauptursache für das zu geringe Spenderaufkommen. Spanien ist das einzige Land der Welt, in dem die Reihenfolge der Ursachen für nicht realisierte Spenden anders aussieht: Ablehnung (20 %), medizinische Kontraindikationen (höchstens 5 %) und etwa ebenso hoch die nicht identifizierten Spender.

In Deutschland – so eine Studie aus dem Jahr 2000 – halten 89 % der Ärzte die Organentnahme für sinnvoll, 74 % würden sich selbst nach dem Tode zur Verfügung stellen; das ist etwas mehr als in der übrigen Bevölkerung. Aber: 46 % der Ärzte halten einen Organhandel für möglich. Nur 41 % meinen, dass es bei der Organverteilung gerecht zugeht.

An der Mercator-Universität Duisburg wurde eine Projektstudie „Organspendeverhalten“ durchgeführt und 1995 publiziert. Die Studie ist leider noch nicht völlig veraltet.

Zwei wichtige Schlussfolgerungen:

1. Das große Informationsdefizit, das bei über der Hälfte aller Befragten zum Ausdruck kommt.
2. Die hohe negative Wirksamkeit von Sensationsberichten und von Fehlverhalten, Besonders Einzelschicksale oder Einzeldarstellungen sind geeignet, eine tiefe Wirkung zu hinterlassen. Das gilt für Positivbeispiele, viel mehr aber noch für Negativbeispiele.

Die Mitarbeit des medizinischen Personals ist die eine entscheidende Säule der Organspende, die Sauberkeit und Klarheit, mit der wir in der Transplantationsmedizin vorgehen, fraglos die zweite. Das beginnt bei Dingen, die nicht so leicht öffentlichkeitswirksam werden: Lassen Sie uns beispielweise unsere Leber-Allokationsregeln ändern, die Amerikaner haben es auch gemacht. Unsere jetzigen führen dazu, Child-A-Patienten zu transplantieren, die eine Transplantation gar nicht benötigen. Die Reaktion kann nur sein: „Und dafür soll ich spenden?“ Die Ergebnisse sind ausgezeichnet, aber die Patienten leben auch ohne die Transplantation nach 5 Jahren noch zu 90 %. Wir wollen doch wohl nicht primär die Organe Verstorbener recht lange am Leben halten, sondern vor allem damit möglichst vielen Patienten ein Überleben sichern. Warum warten wir bei der Qualitätskontrolle seit Jahren auf Lösungen? Packen wir das Problem selbst an! Warum müssen wir die Indikationsstellung floaten lassen, besonders bei der Lebendspende? Brauchen wir eine Kommission, die alles überwacht? Warum gründen wir nicht einen Ring von Zentren mit freiwilliger Selbstkontrolle, die ihre Daten gemeinsam erfassen und einer autorisierten Öffentlichkeit zugänglich machen? Jedes Zentrum ist eingeladen beizutreten.

Fassen wir zusammen: Fast alle europäischen Länder haben gesetzliche Regelungen für die Organspende: erweiterte Zustimmungslösung oder Widerspruchslösung. Keine dieser beiden Lösungen kann eine nennenswerte Erhöhung der Organspenderate für sich verbuchen. Die Umsetzung in die Praxis, Struktur und Organisation der Organentnahme sind wichtig. Ungleich wichtiger ist jedoch die gesamtgesellschaftliche Akzeptanz der Problematik. Vor allem die Akzeptanz beim medizinischen Personal!

Organspende vollzieht sich in erster Linie in den Köpfen der Menschen. Ich bin durchaus optimistisch, dass sich hier etwas ändern kann, und diese Änderungen sind das Entscheidende für die Bewältigung der Mangelsituation. Darüber hinaus halte ich erweiterte Lebendspendemöglichkeiten auf altruistischer Basis für vertretbar.

**Referat von Prof. Dr. med Gerd Otto, Ärztlicher Direktor
der Abteilung Transplantationschirurgie am
Universitätsklinikum Mainz**

„Wege zur Erhöhung der Spendebereitschaft“

Sehr geehrte Damen und Herren,

In Spanien werden pro 1 Mio. Einwohner und Jahr bei 33 Verstorbenen Organentnahmen vorgenommen. In Österreich sind es 25, in Belgien 25, in den USA 22, in Deutschland 13. Sehr subtil durchgeführte Erhebungen kommen zu dem Schluss, dass bei Identifizierung (oder auch Detektion) sämtlicher potentieller Spender die Zahl möglicher Multiorganentnahmen zwischen 40 und 50 liegt. Die Detektionsrate liegt in den meisten Ländern um 50 % oder etwas darüber, in einigen Regionen Spaniens über 90 %, in Deutschland ist sie nicht bekannt. Sind potentielle Spender erst einmal identifiziert, so kann die Spende letztendlich z.B. aus medizinischen Gründen unmöglich werden. Eine Einflussnahme ist nur begrenzt möglich. Der andere Grund, weshalb die Organentnahme scheitert, ist die Ablehnung der Angehörigen. Diese Ablehnungsrate konnte in Spanien von 28 % (1992) auf 20,0% (2002) gesenkt werden. In Großbritannien lehnen 24 % der Angehörigen die Organentnahme bei ihrem verstorbenen Familienmitglied ab, in Deutschland 40 %, in den USA 46 %, in Holland (1998) 73 %. (Alle Zahlen bis auf Holland stammen aus den Jahren nach 2000).

Fassen wir zusammen: Es werden allgemein nur etwas mehr als 50 % aller potentiellen Organspender detektiert, und 30 - 40 % aller Angehörigen stimmen der Organentnahme nicht zu. Warum lehnt mindestens ein Drittel aller Familien die Organentnahme ab, wenn ein Angehöriger verstorben ist? Wir wollen uns bei der Erörterung dieses Problems auf Deutschland konzentrieren. Um aber Probleme besser verstehen zu können und vor allem in Anbetracht spärlicher Daten in unserem Land werden wir in Statistiken anderer Länder blicken.

Umfragen zur Organspendebereitschaft in der Bevölkerung sehen eigentlich gar nicht so schlecht aus. Eine Forsa-Umfrage von 1999 hat ergeben: 78 % stimmen einer Organentnahme nach dem Tode grundsätzlich zu - das nennt man auch passive Akzeptanz. 63 % würden der Organentnahme nach dem Tode bei sich selbst zustimmen (aktive Akzeptanz). In Spanien ist die passive Akzeptanz wesentlich höher: 95 %, die aktive aber auch nur 64 %, in den USA lauten die Zahlen laut Gallup-Umfrage 85 und 69 %. Diese Grundhaltung jedes einzelnen Menschen kann ganz eindeutig dadurch geändert werden, dass man ihn dazu bringt, sich mit dem Thema zu beschäftigen. 1999 hatten sich 2/3 der deutschen Bevölkerung noch nie oder kaum mit dem Thema, nach dem Tode Organe zu spenden, beschäftigt. Ihre Befürwortung der Organspende lag bei 63 % und nur 44 % stimmten einer Organentnahme bei sich selbst zu. Das

eine Drittel der Deutschen, das zumindest schon einmal das Problem verinnerlicht hatte, war zu 88 % generell und zu 78 % bei sich selbst mit der Entnahme einverstanden. Zudem hatten in der ersten Gruppe, also bei den wenig Informierten, nur 1 % einen Spenderausweis, bei den Informierten immerhin 30 %; das ergibt den deutschen Durchschnitt von 11 %. Was folgern wir aus diesen Zahlen? Aufklärungsarbeit ist das Entscheidende. Diese Schlussfolgerung würde uns mit Sicherheit nicht viel weiter bringen. Die Problematik ist wesentlich komplexer. Hier einige Konsequenzen aus Aufklärungskampagnen: In Holland wurde 1996 das neue Gesetz zur Organspende verabschiedet, 1997 begann eine Aufklärungskampagne. 12,2 Millionen Bürger erhielten von der Regierung Unterlagen zum neuen Gesetz und zur Organspende zugeschickt. Werbespots, Anzeigen in den Massenmedien, Plakate und das Internet sollten das Ganze unterstützen. 84 % der 12,2 Millionen angeschriebenen Holländer registrierten immerhin, dass sie solch einen Brief erhalten hatten. Der Bekanntheitsgrad der Organspende stieg von 46 auf 67 % in der Bevölkerung. Aber die Diskussion um die gewiss nicht unerheblichen Probleme der Organspende hatten zur Folge: die passive Akzeptanz fiel von 93 auf 84 %, die aktive Akzeptanz betrug nur noch 65 % und schließlich – das ist die entscheidende Zahl – die Ablehnung der Organentnahme im Ernstfall stieg auf über 70 %. Auch in Deutschland ist durch die Diskussion um das Transplantationsgesetz, vor allem die damit verbundene Hirntoddiskussion die aktive Akzeptanz der Organspende um 10 % gesunken! Aufklärungskampagnen erreichen im allgemeinen nur die, die sich ohnehin mit der Thematik auseinandersetzen. Uninteressierte werfen die Unterlagen in den Papierkorb. Manchmal, besonders wenn die Diskussion kontrovers geführt wird, bewirkt die Kampagne das Gegenteil, so z.B. die Hirntoddiskussion in Deutschland.

Neben aktiver und passiver Akzeptanz verdient die Ablehnungsrate der Familie im Falle des Todes eines Angehörigen besondere Interesse. Diese weicht auffallend von der aktiven Akzeptanz ab. Es besteht also offenbar eine beträchtliche psychologische Barriere zwischen eigener Einstellung und deren Umsetzung im Falle des Todes eines Verwandten. Die Verhaltenspsychologen wissen darauf eine Antwort – oder besser sie wissen sie im Einzelfall auch nicht. Zu fragen ist immer:

Wem soll die Handlung gelten,
welche Handlung soll ich ausführen,
unter welchen Umständen erfolgt die Handlung,
wann soll ich handeln?

Verständlich, dass derjenige eher zu der Handlung fähig ist, also zustimmen kann, der sich mit der Thematik befasst hat. Und noch nahe liegender ist der folgende Zusammenhang: Wurde mit dem verstorbenen Angehörigen zu dessen Lebzeiten über Tod und Organspende gesprochen, kann also auf dessen Wille und Überzeugung zurückgegriffen werden, so liegt die Zustimmung der Angehörigen bei 98 %. Mit den Angehörigen über Tod und Organspende zu sprechen ist wichtiger als einen Spenderausweis zu besitzen.

In Großbritannien haben 40 % einen Spenderausweis - wahrscheinlich Weltrekord. Aber im Krankenhaus wird vom Personal nach aufreibender und vergeblicher Therapie nicht nach dem Ausweis gesucht, oder die Verstorbenen haben den Ausweis nicht bei sich und die Angehörigen wissen nicht, ob er oder sie einen hatte. England war das erste Land, das durch ein so genanntes Positivregister das Problem umgehen wollte. Das heißt: Jeder, der für sich eine Organspende nach seinem Tode entschieden hat, kann sich dort eintragen lassen. Es sind ca. 5 Millionen, entsprechend 8 % der Bevölkerung, eingetragen. Als Folge der neuen Gesetzgebung wurde auch in Holland ein Register eingeführt, in das sich bisher 38 % der Bevölkerung haben eintragen lassen. Das Register enthält Zustimmungen wie Ablehnungen. Die Rate der Zustimmungen beträgt 50 %. Aber bei diesen 19 % der Bevölkerung werden im Falle des Todes die Angehörigen um Erlaubnis zur Organentnahme befragt.

Führt die Einführung einer Widerspruchslösung zur Verbesserung der Situation? In Ländern mit Widerspruchslösung wird trotz der zu Lebzeiten abgegebenen Willensäußerung das Votum der Angehörigen eingeholt und befolgt. Hier sind die Länder mit Widerspruchslösung: Österreich, Belgien, Finnland, Frankreich, Luxemburg, Portugal, Norwegen, Schweden und 15 Kantone der Schweiz. Spanien ist nicht dabei. Spanien hat eine Informationslösung, die auch in Deutschland einmal diskutiert wurde. Allein daraus ist zu erkennen, dass die Widerspruchslösung unmöglich allein die erforderlichen Verbesserungen herbeiführen kann. Würde man in Spanien eine Widerspruchslösung einführen, so empfänden das 60 % als ein Übermaß an behördlicher Autorität, 7 % gar als eine Brücklerung der Familie. Nur 15 % glauben, dass sich dadurch die Organspenderate steigern ließe. Ganz abgesehen davon, dass die Widerspruchslösung bei uns wahrscheinlich nicht durchsetzbar wäre, ist die Praktikabilität des Widerspruchsregisters fraglich. In belgische Widerspruchsregister haben sich ganze 2 % der Bevölkerung eintragen lassen. In Österreich sind es weniger als 1 Promille der Bevölkerung, nämlich 8263 Personen (24.6.03). Auch in Österreich interessieren sich die meisten Menschen nicht sonderlich für Organspende!

Was halten die Spanier für wichtig, um diese Menschen zu erreichen? 1. Ständige Aufklärungsarbeit, weniger Kampagnen. (Was wird dabei von den spanischen Koordinatoren bemängelt: die Regierung unterstützt diese Arbeit nicht.) 2. Ständiger Telefonservice (etwa 40 000 Anfragen pro Jahr). 3. Kontinuierliche Pressearbeit; 76 % der Berichte sind konstruktiv, 5 % sind negativ. (Diese 5 % zerstören fast alles wieder, was die 76 % positiver Berichte aufgebaut haben.)

Was sind die Hauptinhalte der Informationen:

1. Ablauf des Spendenprozesses
2. Wartelistenführung
3. Organverteilung

Hier die Grundsätze der äußerst wichtigen Arbeit mit Massenmedien:

1. klarer, knapper Aufbau

2. Immer dem gleichen Argumentationsmuster folgen
3. positive Formulierungen (Positivbeispiele)
4. widersprüchliche Informationen vermeiden
5. allgemein verständliche Sprache
6. Fachsprache nur für medizinisches Personal

Diese Akzente zu setzen hat offenbar in Spanien einige Änderungen in der Einstellung der Menschen bewirkt.

„Fachsprache nur für medizinisches Personal“ war der 6. Punkt. Man könnte ihn leicht übersehen, denn auf den ersten Blick scheint alles klar zu sein. Mit der Änderung der Einstellung in den Köpfen des medizinischen Personals wird jedoch die entscheidende Wende bei der Organspende herbeigeführt.

In allen Ländern ist die mangelhafte Detektionsrate Hauptursache für das zu geringe Spenderaufkommen. Spanien ist das einzige Land der Welt, in dem die Reihenfolge der Ursachen für nicht realisierte Spenden anders aussieht: Ablehnung (20 %), medizinische Kontraindikationen (höchstens 5 %) und erst an dritter Stelle kommen die nicht identifizierten Spender (dabei strebt man eine 100 %ige Detektionsrate an, jetzt liegt sie noch zwischen 80 und 96 %). In Deutschland – so eine Studie aus dem Jahr 2000 – halten 69 % der Ärzte die Organentnahme für sinnvoll, 74 % würden sich selbst nach dem Tode zur Verfügung stellen; das ist etwas mehr als in der übrigen Bevölkerung. Aber: 46 % der Ärzte halten auch einen Organhandel für möglich. Nur 41 % meinen, dass es bei der Organverteilung gerecht zugeht.

Eine Umfrage von Prof. Gubernatis bei 446 Mitarbeitern des mittleren medizinischen Personals hat ergeben; die Einstellung der Klinikleitung zur Organspende ist in 40 % unbekannt, 84 % der Mitarbeiter (der Befragten) wünschten sich eine offizielle Stellungnahme.

Fast die Hälfte aller Klinikleitungen hat zu dem Problem Organspende noch nie Stellung bezogen. Interessant wäre es zu wissen, in wie viel Aufsichtsräten deutscher Universitätsklinik die Organspende thematisiert wurde. In wie viel Landesministerien wurden zwischen Minister und Staatssekretär die Möglichkeiten der Einflussnahme auf die Leitungsebene der Krankenhäuser diskutiert?

Gubernatis kommt zum Schluss: Die Spendermeldung hängt ab von der Einstellung des Personals, von dessen Motivation und von organisatorischen Aspekten. Die Motivation bezieht sich dabei nicht nur auf den einzelnen, sondern auf das Krankenhaus insgesamt. Was waren also in Deutschland die Ursachen für nicht erfolgte Meldungen?

1. Vergütung des einzelnen
2. Vergütung des Krankenhauses
3. kein schnelles Auffinden eines Ansprechpartners
4. zusätzliche Arbeitsbelastung (häufigste Ursache)
5. Insultsbelastung (Institutsmotivation)

Ein weiterer Aspekt ergibt sich aus der Grundhaltung des Personals. Wenn Ärzte die Organspende nicht ausdrücklich befürworten, werden sie auch weniger erfolgreich sein im Angehörigengespräch, wenn es um eine Zustimmung zur Organentnahme geht. Nicht Überzeugte erreichten in einer Studie in 42 % eine Zustimmung der Angehörigen, Überzeugte dagegen in 86 %. Ein wirkliches Gespräch erfordert: Zeit, Engagement und – ganz entscheidend – entsprechende Schulung. Mitarbeiter der DSO erfüllen eindeutig besser diese Voraussetzungen.

An der Mercator-Universität Duisburg wurde eine Projektstudie „Organspendeverhalten“ durchgeführt und 1995 publiziert. Die Ergebnisse sind noch aktuell. Danach besteht in der Bevölkerung die Einstellung, „dass in Deutschland bei Organverpflanzungen nicht alles mit rechten Dingen zugeht.“ Die Mehrheit der Auskunftspersonen ist der Auffassung, dass Ärzte bestechlich sind (60 %), Organe aus der Dritten Welt beschafft werden (66%), sowie dass Reiche bevorzugt werden (66,3%) und der Wille Verstorbener missachtet wird (43,5 %). Bestechlichkeit der Ärzte, Organhandel, die Bevorzugung von Reichen und die Missachtung des Willens der Verstorbenen werden in Verbindung mit der Transplantationsmedizin als möglich erachtet. Das widerspiegelt

zwei facts:

1. Das große Informationsdefizit, das bei vielen zum Ausdruck kommt. 2. Die hohe negative Wirksamkeit von Sensationsberichten und von Fehlverhalten. Negative Einzelbeispiele sind geeignet, eine tiefe Wirkung zu hinterlassen. Das gilt weniger für Positivbeispiele.

Klarheit und Durchsichtigkeit der Transplantationsmedizin sind wichtige Voraussetzungen für eine positive Einstellung der Bevölkerung. Lassen Sie uns beispielsweise unsere Leber-Allokationsregeln ändern! Child-A-Patienten zu transplantieren, bedeutet zwar, dass die Ergebnisse ausgezeichnet sind, aber die Patienten leben auch ohne die Transplantation nach 5 Jahren noch zu 80-90 %. Die knappen Transplantate werden sinnvoller eingesetzt, wenn man fortgeschrittenere Zirrhosestadien bevorzugt transplantiert. Warum müssen wir die Indikationsstellung floaten lassen, besonders bei der Lebendspende? Warum warten wir bei der Qualitätskontrolle seit Jahren auf Lösungen? Warum gründen wir nicht einen Ring von Zentren mit freiwilliger Selbstkontrolle, die ihre Daten gemeinsam erfassen und einer autorisierten Öffentlichkeit zugänglich machen? Jedes Zentrum ist eingeladen beizutreten.

Fassen wir zusammen: Fast alle europäischen Länder haben gesetzliche Regelungen für die Organspende: erweiterte Zustimmungslösung oder Widerspruchslösung. Keine dieser beiden Lösungen kann eine nennenswerte Erhöhung der Organspenderate für sich verbuchen. Die Umsetzung in die Praxis, Struktur und Organisation der Organentnahme sind wichtig. Ungleich wichtiger ist jedoch die gesamtgesellschaftliche Akzeptanz der Problematik. Vor allem die Akzeptanz beim medizinischen Personal! Individuelle Überlegungen und Ängste der Menschen sowie deren Entscheidungen im Ernstfall werden vor allem positiv beeinflusst: 1. durch das Verhalten des medizinischen Personals

2. durch positive Ergebnisse und Transparenz in der Transplantationsmedizin und 3. durch eine breite Öffentlichkeitsarbeit. Sie soll geradlinig, klar und verständlich sein.

Engagement, das allerdings ohne eine gewisse finanzielle Basis nicht greifen kann, wird in den Köpfen der Menschen einiges bewirken. Und Organspende vollzieht sich in erster Linie in den Köpfen der Menschen.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.