

**Nachträgliche Stellungnahme zum Fragenkatalog  
zur öffentlichen Anhörung „Organlebendspende“  
der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“**

Vorbemerkung: Die Enquête-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ hat in der 15. Wahlperiode des Deutschen Bundestages am 1. März 2004 eine Expertenanhörung zum Thema Organlebendspende durchgeführt. Als Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. haben wir Verständnis dafür, dass der Kreis der in einem solchen Rahmen Angehörten begrenzt sein muss. In einem Themenbereich wie diesem, der existenziell Patienteninteressen berührt, hätten diesem Kreis jedoch aus unserer Sicht Patientenvertreter unbedingt angehören müssen.

Wir begrüßen, dass die Enquête-Kommission auf unsere diesbezügliche Kritik hin zu einer nachträglichen Stellungnahme aufgefordert hat, die wir hiermit vorlegen. Dadurch können wir dazu beitragen, dieses Defizit der Anhörung aufzuarbeiten.

Als Vertretung von Patient/innen vor und nach Lebertransplantation beschränken wir uns im Folgenden in der Regel auf Aspekte, welche die Leberlebendspende betreffen.

**A. Erfahrungen mit dem Transplantationsgesetz, Ermittlung von Änderungsbedarf:**

**1. Welche Erfahrungen wurden mit dem Transplantationsgesetz vom 5. 11. 1997 (TPG) hinsichtlich der Lebendspende gemacht?**

**- Warum hat die Anzahl von Lebendspenden im letzten Jahrzehnt stark zugenommen?**

Im Bereich der Lebertransplantation wurden die Voraussetzungen für eine Lebendspende erst im Laufe der 80er Jahre des letzten Jahrhunderts durch die Entwicklung von Operationstechniken zur Leberteilung geschaffen. 1989 führte Broelsch in Chicago erstmals Leberteiltransplantationen vom lebenden Spender durch.

Noch vor wenigen Jahren war die Technik medizinisch und ethisch umstritten. Es wurde der Vorwurf erhoben, man habe sie ohne genaue Evaluation der Risiken viel zu schnell etabliert (Cronin, Millis und Siegler in: New England Journal of Medicine 2001, S. 1633 ff).

Erst in den letzten Jahren häufen sich die wissenschaftlichen Veröffentlichungen, die eine umfangreichere Bewertung der Risiken für Spende und Empfänger sowie zuverlässigere Verfahren zur Vermeidung spezifischer Risiken zum Gegenstand haben. Die zunehmende Erfahrung mit der Methode führt nun dazu, dass sie von einer zunehmenden Zahl von Transplanteuren als Alternative gesehen wird.

Für die Patient/innen, die ohne Transplantation meist unmittelbar vom Tode bedroht sind, ist diese Alternative selbstverständlich von großer Bedeutung. Der Grund hierfür erschließt sich angesichts der Entwicklung der Patientenzahlen: 1993 wurden in Deutschland insgesamt 590 Lebertransplantationen durchgeführt, 1997 waren es 762, im Jahre 2002 schließlich 756 (ob der erfreuliche Anstieg der postmortalen Leberspenden 2003 sich in Zukunft fortsetzt oder nur vorübergehend ist, muss sich erst noch erweisen). Gleichzeitig liegt jedoch die Zahl der Neuanmeldungen zur Lebertransplantation schon seit 1994 über der Zahl der durchgeführten Operationen, 2002 waren es über 1300 (alle Zahlen nach DSO). Dies führt dazu, dass die Anzahl der Patienten, welche auf der Warteliste versterben oder wegen des zu schlechten Gesundheitszustandes von ihr gestrichen werden (und dann natürlich auch versterben, ohne aber statistisch erfasst zu sein), weiterhin ansteigt. Gleichzeitig werden die Wartezeiten länger.

Für eine bestimmte Patientengruppe steigt das Risiko, nicht rechtzeitig transplantiert werden zu können, durch eine Verlängerung der Wartezeit überproportional: Für die Betroffenen, die an durch Transplantation heilbaren Tumoren der Leber leiden. In der Regel treten bei ihnen nämlich die Leberfunktionseinschränkungen, welche Indikatoren für die Dringlichkeitsbeurteilung der Warteliste sind, erst zu einem Zeitpunkt auf, zu dem der Tumor schon zu weit gewachsen ist bzw. schon gestreut hat. Für diese Patient/innen ist eine schnelle Lebertransplantation die einzige Heilungschance. Wir erwarten daher, dass gerade bei ihnen die Zahl der Lebendspenden weiter ansteigen wird.

Auch Patient/innen mit Zystenlebern haben meist sehr lange keine schwer wiegenden Funktionseinschränkungen, leiden aber sehr stark unter den körperlichen Einschränkungen aufgrund des extrem erhöhten Bauchvolumens.

### **- Gibt es Defizite im Transplantationsgesetz und Probleme beim Gesetzesvollzug hinsichtlich der Lebendspende und welche Schlussfolgerungen sind daraus zu ziehen?**

Bei der Lebendspende einer Teilleber ist allgemein anerkannt, dass es sowohl beim Spender als auch beim Empfänger zum Nachwachsen der Leber bis etwa zur ursprünglichen Größe kommt (als Beispiele: Kamel , Erbay u.a. in: Abdom. Imaging 2003, S. 53 ff; Broering, Sterneck, Rogiers in: Journal of Hepatology 38 (2003) S119 ff). Soweit wir dies beurteilen können, war diese Erkenntnis zur Zeit der Beratung des TPG noch nicht in diesem Maße Allgemeingut. Es stellt sich insofern die Frage, ob § 8 Abs. 1 Satz 2 TPG den Fall der Teilleberlebendspende überhaupt erfasst. Angesichts der lebensbedrohlichen Situation vieler Patienten scheint es uns verwunderlich, dass noch niemand versucht hat, eine Leberlebendspende ohne Beschränkung des als Spender in Frage kommenden Personenkreises gerichtlich durchzusetzen. In unserer Patientenberatung haben wir den Einwand, eine Teilleber könne von § 8 I 2 TPG doch gar nicht gemeint sein, jedenfalls schon gehört. Hier sollte unserer Ansicht nach eine Klarstellung erfolgen.

Probleme macht die Beurteilung der Merkmale „in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahe stehen“ in § 8 II 2 TPG. Hierzu unten Frage A.2.

## **- Welche Gründe gibt es für die unterschiedlichen Funktionsraten bei Lebend- und postmortalen Spenden?**

Im Bereich Teilleberlebendspende ist eine bessere Funktionsrate von Transplantaten im Vergleich zu postmortalen Spenden nicht nachgewiesen (Rogiers, Vortrag Tübingen, 2002). Eine mögliche Erklärung könnte sich aus den spezifischen technischen Unterschieden in der Durchführung von Lebend- und Leichenspendetransplantationen ergeben. (Planbar, kürzere kalte Ischämiezeiten) Aus unserer Sicht dürfte eventuell bei Empfängern einer Lebendspende jedenfalls durchschnittlich eine bessere Compliance zu erwarten sein. Denn sie haben ja ihr lebensrettendes Organ von einem nahe stehenden Menschen erhalten, mit dem sie in der Regel auch weiter in Kontakt stehen. Zu der Dankbarkeit jedes Transplantationspatienten, überlebt zu haben, kommt hier noch der Wunsch, den Spender „nicht zu enttäuschen“.

## **2. Welche Kriterien gelten für die Feststellung der besonderen persönlichen Verbundenheit zwischen Lebendspender und Organempfänger in der Praxis der Anwendung des Gesetzes?**

Mit dem Urteil des Bundessozialgerichts vom 10.12.2003 (B 9 VS 1/01 R) ist ein Schritt zur Beseitigung der hohen Unsicherheit bei der Auslegung dieses Begriffes unternommen worden. Seit dem diesem Revisionsurteil vorausgehenden Urteil des Landessozialgerichts Nordrhein-Westfalen vom 31.1.2003 musste man davon ausgehen, dass von dem Merkmal praktisch ausschließlich Partner in einer nichtehelichen Lebensgemeinschaft gemeint sein können, da eine gemeinsame Lebensplanung und eine Erkennbarkeit für jedermann gefordert wurden. Das BSG hat diese Auslegung nun als zu eng zurückgewiesen. Seiner Ansicht nach kommt es darauf an, dass zwischen Spender und Empfänger eine Beziehung vorliegt, welche über bloßes Kennen hinausgeht. Persönliche Elemente in dieser Beziehung müssen eine tragfähige emotionale Verbundenheit geschaffen haben. Sie muss hinreichend intensiv und gefestigt sein, um die Gefahr von Organhandel, Unfreiwilligkeit und zwischenmenschlichen Problemen im Falle von Komplikationen zu minimieren. Man muss erwarten können, dass die Beziehung wegen ihrer Intensität auch über die Transplantation hinaus fortbesteht. Die Beziehung muss aus Sicht der Beteiligten auf unbefristete Dauer angelegt sein. Zudem meint das BSG, dass Offenkundigkeit des Näheverhältnisses nicht bedeutet, dass dieses von vorneherein für jedermann erkennbar sein müsse.

Welche Auswirkungen diese neue Entscheidung auf die Praxis haben wird, muss sich erst noch erweisen. Immerhin ist die Beurteilung, wer als Lebendspender nach § 8 Abs. 1 Satz 2 letzter Fall TPG in Frage kommt, unserer Einschätzung nach eher schwieriger geworden: Ob etwa zwischen zwei Personen eine nichteheliche Lebensgemeinschaft vorliegt, lässt sich in weit höherem Maße an objektiven, äußerlich schnell erkennbaren Merkmalen beurteilen, als dies bei vom BSG formulierten subjektiven Kriterien der Fall ist. Wir erwarten daher, dass die Vorprüfung bei potenziellen Lebendspendern, die nicht in familienrechtlicher Bindung zum Empfänger stehen, nun aufwändiger wird.

Aus Patientensicht begrüßen wir die Klarstellung des BSG. Gerade wenn eine Beziehung zwischen zwei Menschen vorliegt, die den vom Gericht nun formulierten Anforderungen genügt, handelt es sich um Fälle, bei denen den Beteiligten nicht zu vermitteln ist, weshalb eine Organspende nicht in Betracht kommen soll.

Auf jeden Fall sollten den Gutachten im Fachgebiet Lebendspende erfahrener Psychosomatiker entscheidende Bedeutung zugemessen werden.

**3. Es wird gesagt, dass mehr Frauen als Männer Lebendspenderinnen sind, aber mehr Männer als Frauen Organempfänger nach Lebendspende sind (*gender imbalance*). Was sind die Gründe für dieses Ungleichgewicht**

Hierzu liegen uns keine Erkenntnisse vor.

**4. Welches sind die Gründe für die unterschiedliche Anzahl von durchgeführten Transplantationen nach Lebendspende in den einzelnen Transplantationszentren, wie sie z.B. im Jahresbericht der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) von 2002 für die Nierentransplantation aufgeführt sind?**

Gegenüber der Übertragung einer vollständigen Leber aus postmortaler Spende verlangt die Teillebertransplantation vom lebenden Spender ein anderes Vorgehen. Die vor der Transplantation nötigen medizinischen Abklärungen und die Leberteilung erfordern zusätzliche Erfahrungen und Kenntnisse. Des Weiteren sind für die Evaluation des Spender-Empfängerpaares spezielle Fähigkeiten von Seiten der Psychosomatik dringend erforderlich. Soweit wir dies im Kontakt mit den Transplantationszentren erkennen können, gibt es daher durchaus Zentren, die sich bewusst gegen die Durchführung solcher Transplantationen entscheiden, um ihre Ressourcen sinnvoll zu nutzen.

Wir halten dies für ein verantwortungsvolles Vorgehen. Patienten, und das sind hier ja neben dem Empfänger auch der Organspender, müssen erwarten können, dass ein Zentrum ausreichende Erfahrungen mit dem angebotenen Verfahren hat. Hierzu zählen wir nicht nur die chirurgisch-internistisch nötigen Kompetenzen, sondern auch die Sicherheit bei der Durchführung des Evaluationsverfahrens für Spender und Empfänger.

**5. Die nach dem TPG und Landesrecht einzusetzenden Lebendspendekommissionen sollen die Freiwilligkeit der Lebendspende sicherstellen und der besonderen Schutzbedürftigkeit von Lebendorganspendern Rechnung tragen, die sich daraus ergibt, dass die Organentnahme für diese keinen therapeutischen Nutzen hat, aber mit erheblichen Eingriffen in ihre körperliche Integrität und mit erheblichen gesundheitlichen Risiken verbunden ist. Wird dieser Zweck durch die nach Landesrecht eingerichteten Kommissionen erfüllt oder welcher Änderungsbedarf besteht in rechtlicher und tatsächlicher Hinsicht?**

Das Verfahren der Kommissionen ist in den verschiedenen Landesvorschriften unterschiedlich. Teilweise werden Spender und Empfänger von Gutachtern befragt, die Kommission entscheidet aufgrund der gutachterlichen Feststellungen. Andersorts werden die Beteiligten vor die Kommission geladen und dort befragt. Unserer Ansicht nach sollte eine Befragung vor einer Kommission vermieden werden. Wir meinen, dass ein Spender oder Empfänger im Zweiergespräch mit einem Gutachter sich leichter öffnen wird, um von seinen persönlichsten Beweggründen zu berichten.

Zu große Unterschiede der gesetzlichen Regelungen zwischen den Bundesländern tragen zudem das Risiko in sich, dass die rechtlichen Vorgaben die Wahl des Transplantationszentrums beeinflussen.

**6. Welche Aufgaben und Kompetenzen haben nach den einzelnen Landesgesetzen die Lebendspendekommissionen? Haben sich die**

**Kommissionen diesbezüglich bewährt? Können sie insbesondere einen Handel mit Nieren und (Teil)Lebern von Lebendspendern wirksam verhindern?**

Soweit wir beurteilen können, wird das Ziel, Organhandel innerhalb Deutschlands zu verhindern, erreicht.

**7. Wie transparent ist der Entscheidungsprozess der Lebendspendekommissionen?**

**Mit welchen Konsequenzen müsste eine Kommission rechnen, die kommerzielle Aspekte übersehen hat? Wer kontrolliert die Tätigkeit der Kommissionen?**

**8. Wie wird in der Praxis mit einer Beschwerde gegen die Durchführung der Lebendspende umgegangen?**

Zu Fragen 7 und 8 liegen uns keine Erkenntnisse vor.

**9. Ist es zutreffend, dass die Arbeitsweisen der Lebendspendekommissionen von Bundesland zu Bundesland stark variieren? Wie bewerten Sie dies? Ist gegebenenfalls eine bundeseinheitliche Regelung anzustreben?**

Eine bundeseinheitliche Regelung halten wir aus den oben (Frage 5) angeführten Überlegungen für sinnvoll.

**10. In den meisten Staaten Europas ist der Spenderkreis für die Lebendspende erheblich weiter gefasst als nach dem TPG. Wie sind die Erfahrungen in den anderen**

**europäischen Staaten, den USA und Kanada mit der Lebendspende?**

Darüber haben wir keine Erkenntnisse.

**11. In einigen Ländern ist die Lebendspende gegenüber der postmortalen Spende subsidiär, in anderen ist es umgekehrt. Wie beurteilen Sie die Auswirkungen einer solchen Regelung auf Bedingungen und Erfolg der Transplantation? Sollte die klare gesetzliche Rangfolge, wie sie im TPG geregelt ist (postmortale Spende hat Vorrang vor der Lebendspende), geändert werden und in welcher Weise?**

Wir sind der Ansicht, dass die Leberlebendspende weiterhin nachrangig gegenüber der postmortalen Spende sein sollte. Lebendorganspenden beruhen auf dem ethisch problematischen Prinzip, zielbewusst und schwerwiegend in die körperliche Integrität eines gesunden Menschen einzugreifen. Zwar halten wir dies für zulässig, wenn der Spender dies aus seiner besonderen Verbundenheit zum Empfänger will, wenn ein Abschlagen dieser Hilfsmöglichkeit für ihn eine erhebliche emotionale Belastung darstellen würde. Wo immer möglich, sollte ein solches Vorgehen allerdings vermieden werden. Lebendspende muss auf unvermeidliche Ausnahmefälle begrenzt bleiben.

Zudem würden wir uns wünschen, dass alle Möglichkeiten zur postmortalen Spendergewinnung ausgeschöpft werden. Dazu gehört ein kraftvolles Fortführen der Anstrengungen zur Aufklärung der Bevölkerung und eine klare gesetzliche Regelung für Transplantationsbeauftragte in allen intensivmedizinisch tätigen Kliniken in Deutschland. Gleichzeitig ist sozialrechtlich sicherzustellen, dass Krankenhäusern, welche verstorbene Patienten auf die Eignung als Organspender untersuchen, Organspenden vorbereiten und sie realisieren, den tatsächlichen Aufwand erstattet bekommen.

Anmerken möchten wir schließlich, dass unserer Meinung nach derzeit solche Fälle ein Problem und Gesetzeswidrigkeiten darstellen, in denen Patienten, bei denen Kontraindikationen für eine Aufnahme in die Warteliste vorliegen, über eine

Lebendspende transplantiert werden, dann aber wegen früher postoperativer Komplikationen ein postmortal gespendetes Organ über die höchste Dringlichkeitsstufe der Warteliste erhalten. Kontraindikationen bestehen jedoch aus sachlichen Gründen, etwa wegen einer sehr geringen Erfolgsaussicht. Wir sind der Ansicht, dass eine Ungleichbehandlung mit Patienten, für die kein Lebendspender in Frage kommt, hier nicht erlaubt sein darf.

## **12. Sollte der Kreis der Lebendspender auch in Deutschland gesetzlich erweitert werden und in welcher Weise?**

Eine Erweiterung des Kreises halten wir mit einer Ausnahme für nicht sinnvoll. Die Begründung der Lebendorganspende als altruistischer, Akt - religiös argumentiert als hoher Akt der Nächstenliebe – erfordert zwar nicht, dass eine Beschränkung in der derzeitigen Art erfolgt. Die Einschränkungen haben aber den Vorteil, dass sie ein recht zuverlässiges Instrument zur Verhinderung des Organhandels darstellen. Solchem Handel stehen wir strikt ablehnend gegenüber. Denn zu einem würde er zur Ausbeutung wirtschaftlich Schwacher an ihrem Körper führen, zum anderen gefährdet er die Akzeptanz der Transplantationsmedizin in der Bevölkerung. Wir befürchten daher dass eine zu starke Ausweitung des Spenderkreises zu einer ansteigenden Zahl von Fällen führt, bei denen es Handel Treibenden gelingt, durch Täuschung das gesetzliche Verbot zu umgehen. Dies würde unserer Ansicht nach mittelbar auch zu einem weiteren Rückgang postmortalen Spenden führen: Aus unserer Aufklärungspraxis zur Organspende wissen wir, dass unter den Menschen, die Organspende ablehnen, die Gefahr des Handelstreibens eines der am häufigsten genannten Argumente ist.

Bei der Ausnahme handelt es sich um die Überkreuz-Lebendspende zwischen Ehepaaren (siehe auch Frage 15).

## **13. Wie kann die Freiwilligkeit der Spende dabei sichergestellt werden?**

In diesem Fall ist unserer Meinung nach die Freiwilligkeit der Spende nicht schwerer festzustellen, als dies bei zwei sonstigen Ehepartner-Lebendspenden der Fall ist.

## **14. Wie ist die Erweiterung der Lebendspendemöglichkeit medizinethisch zu bewerten? Welche Begrenzungen sind in medizinethischer Hinsicht erforderlich? Wo sind die Grenzen der Verfügbarkeit über den eigenen Körper in ethischer Hinsicht?**

Siehe Beantwortung der Frage 12.

## **15. Sollte die sog. Cross-over-Spende, die nach bisher überwiegender Ansicht der Rechtslehre und Rechtsprechung dem TPG widerspricht, weil die besondere persönliche Verbundenheit nur vermittelt über den Partner/die Partnerin vorliegt, zugelassen werden? Wie wäre bei Zulassung der Cross-over-Spende der Möglichkeit des verdeckten Organhandels vorzubeugen? Sollte die Cross-over-Spende anonym – ggf. vermittelt durch eine zentrale Stelle – erfolgen und wäre eine solche Regelung geeignet, einen Organhandel auszuschließen?**

Zur ersten Frage siehe oben Frage 12. Wir sind nicht nur der Ansicht, dass eine Anonymisierung der Überkreuzspende durchaus ein Mittel sein kann, einem Organhandel zwischen den Paaren vorzubeugen, wir halten eine solche Anonymisierung für sehr wünschenswert, um von vorne herein jede Versuchung in Richtung Organhandel bei einer Cross-over-Spende zu vermeiden. Gleichzeitig meinen wir jedoch, dass die Anonymisierung nach der Transplantation – ggf. nach einer

Wartezeit von bis zu einem Jahr – aufgehoben werden könnte, soweit beide Paare damit einverstanden sind. Denn viele Patienten haben nach einer Transplantation das Bedürfnis, sich bedanken zu können. Durch eine nachträgliche Offenlegung bleibt die Möglichkeit zur vorherigen Verabredung von Entgelten verschlossen.

Zudem sind wir der Ansicht, dass bei Eröffnung der Möglichkeit, eine Cross-over-Spende durchzuführen, eine gleichzeitige Durchführung beider Transplantationen am gleichen Transplantationszentrum vorgeschrieben werden muss. Denn ein Auseinanderfallen der Termine birgt die Gefahr, dass für die zweite Spende ein Hindernis (Unfall, Meinungsänderung) auftritt, nachdem die erste bereits erfolgt ist.

Es bleibt aber zu befürchten, dass diese Anonymisierung praktisch nicht durchzuhalten ist, wenn die Spender- und Empfänger in der selben Klinik operiert werden müssen. Hier würde die Frage noch so weit gehen, ob es dem Zentrum möglich ist vier Operationen gleichzeitig durchzuführen. Wenn nein, ob dann der zweite Spender zurücktreten kann, wenn die Implantation beim eigenen Partner nicht erfolgreich verlief. Müssten zuvor Verträge abgeschlossen werden, um solches zu verhindern?

**16. Sollte die altruistische Lebendspende eingeführt werden? Wie könnte hier der Möglichkeit des verdeckten Organhandels begegnet werden? Wäre die Regelung der anonymen altruistischen Lebendspende, vermittelt durch eine zentrale Stelle („Spenderpool“), geeignet, um die Möglichkeit eines Organhandels auszuschließen?**

Ergänzend zu den obigen Angaben (Frage 12):

Jeder Lebendspende wohnt das Risiko einer bleibenden gesundheitlichen Schädigung des Spenders inne. Besteht zwischen dem Spender und dem Empfänger eine persönliche Bindung, so ist diese eine Hilfe für den Spender, solche Schädigungen psychisch zu verarbeiten und anzunehmen.

Für einen – auch anonymen – altruistischen Spender ist hingegen das Risiko, sich mit Folgekomplikationen nicht abfinden zu können, unserer Ansicht nach höher.

Eine Anonymisierung der Spender-Empfänger-Paare ist zudem unserer Meinung nach extrem fehleranfällig, müssen doch beide zur gleichen Zeit in die gleiche Klinik kommen. Patienten in Kliniken unterhalten sich gewöhnlich mit ihren Mitpatienten über den Grund ihres Aufenthaltes! Allerdings dürfte sie dennoch geeignet sein, Organhandel zu vermeiden (s.o. Frage 15).

**17. Sind die geltenden rechtlichen Regelungen zur Risikoabsicherung des Lebendspenders ausreichend? Oder welcher gesetzliche Änderungsbedarf besteht? Wie müsste ein angemessener Versicherungsschutz zugunsten des Lebendspenders (z.B. Kranken- und Lebensversicherung, Erwerbsunfähigkeitsversicherung) aussehen?**

Eine hinreichende Absicherung ist unserer Ansicht nach bisher noch nicht gegeben. Sie erfordert eine umfassende Absicherung des Verstärkerberisikos, der Berufsunfähigkeit und langer Krankheit in Folge der Spende, sowie eine gesonderte Arbeitsplatzsicherung. Es muss sichergestellt werden, dass diese Absicherung unabhängig davon ist, ob der Spender abhängig beschäftigt oder selbständig beruflich tätig ist.

**18. Wie müsste ein angemessener Nachteilsausgleich für den Lebendspender, insbesondere in Bezug auf eine Entschädigung für den Aufwand und die Kosten der Lebendspende, gestaltet werden?**

Ein Nachteilsausgleich sollte lediglich bis zur Höhe eines eventuellen Verdienstausfalls gezahlt werden. Ein Schmerzensgeld lehnen wir ab.

**19. Ist es vertretbar, dass Organlebendspender in Zukunft auch bei der Vergabe von Organen nach postmortaler Spende bevorzugt werden?**

Schon lange vertreten wir öffentlich die Ansicht, dass es unvereinbar ist, wenn jemand nicht selbst zur Organspende nach dem Tode bereit ist, im Fall eigener Erkrankung aber einer Transplantation als Behandlungsmaßnahme zustimmt. Denn die Forderung nach Hilfe und die Bereitschaft, selbst zu helfen, sind ethisch nicht voneinander trennbar. Auf der Warteliste sollten daher eigentlich Personen, die selbst ihre Bereitschaft zur Spende erklärt haben, bevorzugt sein. Mangels eines Organspenderregisters ist aber in Deutschland eine solche Regelung nicht möglich. Wir würden uns wünschen, dass der Deutsche Bundestag nach Wegen sucht, dem abzuweichen.

Im Fall der Lebendorganspende ist eine solche Bevorzugung hingegen jederzeit möglich, wir würden sie begrüßen.

**20. Gibt es Defizite bei der Information und Aufklärung des Lebendspenders, auch hinsichtlich der erforderlichen Nachbetreuung?**

Im Vorfeld der Spende sollten an allen Zentren ausführliche Gespräche mit in diesem Bereich erfahrenen Psychosomatikern – abgesehen vom Ausschluss des Organhandels - mit Spendern und Empfängern, auch einzeln vorgeschrieben sein. Das Gutachten der Psychosomatiker sollte mitentscheidend (evtl. Vetorecht) für die Durchführung oder Nichtdurchführung der Organspende/Transplantation sein. Viele Spender gehen leider nicht mehr zur Nachsorge, obwohl dies nicht nur wegen ihres eigenen Gesundheitszustandes anzuraten, sondern auch notwendige Voraussetzung einer vollständigen Beurteilung der Chancen und Risiken der Lebendspende und des Langzeitverlaufes ist.

Zwar müssen sich Lebendspender nach § 8 Abs. 3 TPG zur Teilnahme an der Nachsorge verpflichten, ein Verstoß hat aber keine Folgen. Andererseits sind wir im Zweifel, ob man hier Sanktionen einführen sollte. Weil zwischen Spender und Empfänger eine besondere persönliche Nähe besteht, bestünde nämlich die Gefahr, dass sich Sanktionen auf dieser Beziehungsebene negativ auswirken. Deshalb sollte geklärt werden, ob Anreize zur Nachsorge geschaffen werden könnten. Wenn etwa gesetzlich Krankenversicherte für die Teilnahme an gesundheitsfördernden Programmen Boni erhalten können, weshalb sollte dann nicht die regelmäßige Teilnahme an einer Lebendspende-Nachsorge ähnlich gewertet werden?

**B. Medizinische Aspekte der Lebendspende und Folgen der Organtransplantation:**

**21. Inwieweit ist die Lebendspende tatsächlich eine medizinische Möglichkeit, Defizite auf dem Gebiet der postmortalen Organspende auszugleichen?**

**22. Wie ist der aktuelle Stand der Lebendspende für kranke Kinder?**

**23. Welche therapeutischen Alternativen gibt es derzeit zur Organtransplantation? Inwieweit können so genannte konservative Therapien die Notwendigkeit einer Organtransplantation verringern und somit die Wartelisten entlasten? Wie schätzen Sie die medizinische Entwicklung diesbezüglich ein?**

**24. Welche Ergebnisse haben Studien zur Entwicklung des gesundheitlichen Zustandes des Lebendspenders/der Lebendspenderin nach der Spende und über die Folgen der Spende für die Lebensqualität und die Lebenserwartung des Lebendspenders/ der Lebendspenderin, differenziert nach der Art des gespendeten Organs (z.B. Leberlebendspende)?**



**25. Erfolgt die Dokumentation der Lebendspenden, insbesondere hinsichtlich der langfristigen Folgen, ausreichend oder welche Vorschriften für ein Lebendspenderegister sind erforderlich?**

**26. Ist die Nachsorge, auch die langfristige, für den Organspender verbesserungsbedürftig und in welcher Weise?**

Zu Fragen 21 bis 26 kein Kommentar.

**27. Sind die bestehenden sozialversicherungsrechtlichen Ansprüche im Zusammenhang mit der Nachbetreuung des Lebendorganspenders ausreichend oder welche Verbesserungen in sozialrechtlicher und tatsächlicher Hinsicht sind erforderlich?**

Ein unserer Ansicht nach wichtiges Problem ist die Möglichkeit des Spenders privatrechtlichen Versicherungen abzuschließen. Derzeit muss man davon ausgehen, dass der Abschluss von privaten Kranken-, Krankenzusatz-, Berufsunfähigkeits- oder Lebensversicherungen nach erfolgter Lebensspende erschwert, wenn nicht gar unmöglich gemacht wird. Dies ist sicherlich ein Gesichtspunkt, der die Bereitschaft zur Spende beeinflussen kann. Zudem kann die Versicherbarkeit persönlicher Risiken im Schadenfall auch Auswirkungen auf die gesamte Familie haben.

Eine Lösung hierfür wissen wir bisher nicht. Ein Abschlusszwang für private Versicherer wird kaum in Frage kommen.

**28. Welchen Stellenwert hat die neu gegründete "Stiftung Lebendspende" für die Standardisierung der Nachsorge der Lebendspender?**

**29. Wie ist die Gefahr einer Übertragung von Infektionskrankheiten und Tumorzellen vom Lebendspender auf den Organempfänger nach den neuesten medizinischen Erkenntnissen einzuschätzen und wie kann dieser Gefahr begegnet werden? Ist es angezeigt, Gentests anzuwenden, um Menschen mit einem erhöhten Risiko – z.B. für ein Nierenzellkarzinom – von einer Lebendspende auszuschließen?**

**30. Wie schätzen Sie das Risiko einer Aktivierung von Retro- / Endoviren durch eine Transplantation ein?**

**31. Welche Maßnahmen haben sich in den vergangenen Jahren als besonders wirksam zur Verbesserung der Überlebensdauer des implantierten Organs und des Empfängers erwiesen?**

Kein Kommentar zu den Fragen 28 bis 31.

**32. Hat die Transplantation eines fremden Organs psychische Folgen für den Empfänger, z.B. für sein Selbstbild?**

Die Transplantation hat psychische Auswirkungen auf die Patienten. Sie werden mit einer Lebenssituation konfrontiert, die ihre Überleben unmittelbar bedroht, sie durchleiden eine Vielzahl von Klinikaufenthalten, Untersuchungen, Komplikationen und eine sehr schwere Operation. Die Patienten berichten im persönlichen Gespräch regelmäßig darüber, dass diese Erfahrungen ihr Leben verändert haben, dass ihnen die Zerbrechlichkeit und auch der Wert ihres Lebens bewusster geworden sind.

Sollte sich die Frage hingegen auf Auswirkungen beziehen, die durch die Transplantation eines fremden Organs entstehen, so kann man jedenfalls für die Lebertransplantation feststellen, dass entgegen dem Anschein in der Mediendarstellung die Tatsache, mit einem fremden Organ zu leben, für Patienten nach einer Lebertransplantation nur von wenigen Patienten als belastend empfunden wird (Müller,

Claudia: „Psychosoziale Belastungen im Verlauf von Lebertransplantationen – Lebensqualität und Ansätze für psychologische Interventionen“, Würzburg 2000, S. 104). Die Patienten empfinden in der Regel große Dankbarkeit dem Spender und den Angehörigen gegenüber. Viele sprechen vom geschenkten Organ, vom neu geschenkten Leben.

**33. Welche psychischen Betreuungsmaßnahmen gibt es für den Organempfänger und den Lebendspender vor und nach der Transplantation? Besteht diesbezüglich Verbesserungsbedarf? Werden von Transplantationszentren für Lebendspender und Organempfänger und deren Angehörige Gesprächsgruppen angeboten?**

Psychologische Betreuungsangebote werden unserer Ansicht nach an vielen Zentren noch nicht ausreichend oder nicht spezifisch genug angeboten. Dazu mag auch beitragen, dass ein Teil der Patienten im Zustand vor der Lebertransplantation solche Angebote wegen hepatischer Enzephalopathie nicht mehr wahrnehmen können, ein weiterer Teil Vorurteile gegen psychologische Begleitung hat.

Soweit Transplantierte die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung nach der Operation haben, bieten die Rehakliniken in der Regel psychologische Betreuung an, auch hier ist die Qualität aber sehr unterschiedlich, teilweise sind die Therapeuten nicht mit den spezifischen Problemen einer Transplantation vertraut. Die Entwicklung von Qualitätsstandards und die Erarbeitung von psychologischen Behandlungs- und Unterstützungsstrategien ist derzeit ein wichtiges Projekt der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Zu den psychischen Betreuungsmaßnahmen sind natürlich auch Selbsthilfe-Angebote zu rechnen, im Fall der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. die Möglichkeiten zum Gespräch mit einem Ansprechpartner und zum Austausch in der Gruppe. Andere Betroffene kennenzulernen und über das eigene Schicksal mit Menschen reden zu können, die Ähnliches am eigenen Leib erfahren haben, ist für viele Patienten eine sehr wichtige Hilfe in der Krankheitsverarbeitung.

**34. Die Abstoßung eines Organs bringt in der Regel starke psychische Belastungen sowohl der Organspender als auch der Empfänger mit sich. Ist es angezeigt, psychologische Betreuungen von Spendern und Empfängern regelmäßig anzubieten? In welchem Rahmen könnte dies sichergestellt werden?**

Ein regelmäßiges Angebot halten wir für unbedingt sinnvoll. Es sollte so früh wie möglich ansetzen (Müller, C. aaO S. 105).

**35. Wie hoch belaufen sich insgesamt die Kosten der verschiedenen Transplantationen und die geschätzten Kosten der Nachbetreuungen? Welche (kritische, konsultierende und regulierende) Rolle bei der Gestaltung der Kosten haben die Krankenkassen dabei (neben der faktischen Zahlung der Kosten)?**

**36. Wie ist die Kostenerstattung für Organübertragungen im Ausland auf Organempfänger, die in Deutschland krankenversichert sind, straf- und sozialrechtlich und nach der Rechtsprechung (einschließlich der neuesten Rechtsprechung des EuGH zur Kostenerstattung im Ausland) geregelt und besteht hier gesetzlicher Klärungsbedarf?**

**37. Inwieweit werden die Krankenbehandlungskosten eines Organspenders aus dem Nicht-EU-Ausland von einer Krankenkasse in der Bundesrepublik Deutschland übernommen?**

**38. Welche Erfahrungen in finanzieller, psychischer und physischer Hinsicht gibt es beim Vergleich der Behandlung des Nierenversagens durch Dialyse und einer Behandlung durch Nierentransplantation?**

Zu den Fragen 34 bis 38 kein Kommentar.

### **C. Organhandel:**

**39. Welche Abhängigkeiten, Probleme und Folgen (z.B. soziale und gesundheitliche) ergeben sich aus dem Handel mit Organen von Lebendspendern, auch bezüglich Spenden aus dem Ausland? Wie ist dem zu begegnen?**

**40. Wie umfangreich schätzen Sie den illegalen Organhandel weltweit ein?**

**41. Gibt es Anhaltspunkte für Organhandel in Deutschland und wenn ja, welche?**

Zu den Fragen 39 bis 41 kein Kommentar.

**42. Gibt es im Ausland Regelungen, die den Organhandel zulassen und wenn ja, wo und welche? Wie sind die Erfahrungen damit?**

Nach unseren Informationen erstatten israelische Krankenversicherer eine Kostenpauschale für Transplantationen im Ausland ohne Prüfung der Umstände dieser Organübertragung. De facto wird damit auch Organhandel finanziert.

**43. Verschiedentlich wird gefordert, die Bezahlung der Lebendorganspende zuzulassen. Welche finanziellen Anreize und Belohnungen für eine Lebendorganspende sind denkbar, ohne dass ein Handel mit Organen mit den befürchteten negativen Folgen zu befürchten ist? Wie ist das Problem einzuschätzen, dass damit ein Anreiz für den potentiellen Spender zu einer gravierenden Selbstschädigung gegeben wird? Ist zu erwarten, dass sich eine Bezahlung der Lebendorganspende auf den Organmangel auswirkt?**

Die Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V. lehnt finanzielle Anreize zur Verbesserung der Organspendebereitschaft ab, wie immer sie auch aussehen mögen wie z.B. Übernahme der Beerdigungskosten, Rabatte bei den Krankenkassen, Steuersparmodelle und Ähnliches.

Diese Anreize würden dazu führen, dass ärmere Mitbürger (Spender wie Angehörige) sich des Geldvorteils wegen zu einer Organspende bereit finden, selbst wenn sie innerlich ablehnend wären, während Mitbürger mit besserem finanziellen Hintergrund eine Organspendebereitschaft entsprechend ihrer inneren Einstellung unabhängig entscheiden können und werden. Gleiches trifft auf die Spendeentscheidung bei Lebendspenden zu.

Finanzielle Anreize führen also zu sozialem Ungleichgewicht.

In einer großen Anzahl von Beratungsgesprächen haben wir in den vergangenen Jahren gesehen, wie stark oft die psychische Belastung von Lebendspendern und Lebendspendeempfängern ist. Es kommt immer wieder vor, dass gerade Wartepatienten und Organempfänger den Gedanken, dass jemand ihretwegen verletzt wird, als unerträglich empfinden. Auch aus diesem Grund ist es erforderlich darauf zu achten, dass Regelungen im Bereich der Organspende ethisch unangreifbar gestaltet werden. Die Patienten müssen auch nach der Operation das sichere Gefühl haben, dass sie durch die Annahme des Organteils nichts Verwerfliches getan haben.

Zudem wird unserer Ansicht nach der breiten Bevölkerung der Unterschied zwischen „finanziellen Anreizen“ und Organhandel nur schwer vermittelbar sein. Wir befürchten deshalb auch, dass solche Regelungen zu einem Abnehmen der Bereitschaft zu postmortalen Organspende führen würde.

**44. Welche Maßnahmen zur Verhinderung des Kaufs oder Verkaufs von Organteilen wären denkbar außer der Strafdrohung gegen Ärzte, die Transplantationen von gekauften oder verkauften Organen vornehmen?**

Konsequente Strafverfolgung gegen „Organanbieter“.

**45. Eine erhöhte Gefahr des Organhandels wird vor allem dann gesehen, wenn der Spender aus dem Ausland kommt. Wie kann bei Auslandsberührung die Kontrolle der Einhaltung der gesetzlichen Regelungen sichergestellt werden?**

**46. Wie hoch schätzen Sie die Zahl deutscher Staatsbürger ein, die sich im Ausland ein Organ aus Lebendspende transplantieren lassen? Bitte differenzieren Sie nach der Art der Organe. Welchen gesetzlichen Regelungsbedarf sehen Sie?**

Kein Kommentar zu den Fragen 45 und 46.

10.4.2004