

Diskussionspapier - Für eine Kultur der Organspende in Deutschland

In den zurückliegenden Jahren ist in Deutschland die Spenderzahl besorgniserregend zurückgegangen und liegt aktuell (2017) bei etwa 9,7 Spender*innen pro 1 Million Einwohner. Zugleich warten über 10.000 Menschen in Deutschland auf ein Spenderorgan. Die Spende und Vermittlung von Organen berühren zentrale moralische, ethische, rechtliche und medizinische Aspekte. Um die Organspende wesentlich zu stärken, ist es von zentraler Bedeutung, die erforderlichen Rahmenbedingungen hierfür zu schaffen. Dazu gehören u. a. eine offene Debattenkultur und Anlässe sich mit der Thematik auseinanderzusetzen. Wesentlich ist, dass die erforderlichen wirtschaftlichen und strukturellen Voraussetzungen für die beteiligten Akteure im Organspendeprozess geschaffen werden.

Der Gesetzgeber hat hierfür ein Gesetz zur Verbesserung der Zusammenarbeit und der Strukturen der Organspende auf den Weg gebracht. Dieses sieht bessere Rahmenbedingungen für Entnahmekrankenhäuser vor, schafft eine verbindliche, bundesweite Regelung zur Freistellung von Transplantationsbeauftragten und stärkt die Angehörigenbetreuung. Diese Vorhaben werden von den im Paritätischen Wohlfahrtsverband zusammengeschlossenen Organisationen ausdrücklich begrüßt und unterstützt. Einige von ihnen sind am „Gemeinschaftlichen Initiativplan Organspende“ des Bundesministeriums für Gesundheit beteiligt, um aktiv an der Erarbeitung weiterer flankierender Maßnahmen zur Stärkung der Organspende mitzuwirken.

Viele europäische Länder haben sich für eine Widerspruchslösung im Bereich der Organspende entschieden, um die Organspende zu stärken. In der Bundesrepublik wird ebenfalls über die Einführung einer veränderten Zustimmungsregelung diskutiert. Eine Abstimmung im Deutschen Bundestag hierüber steht bevor.

Der Paritätische Wohlfahrtsverband möchte mit diesem Papier einen Beitrag zu der begonnenen und bevorstehenden Debatte leisten und aufzeigen, wie eine Kultur der Organspende in Deutschland geschaffen werden kann.

1. Die Förderung der Organspende ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Es sind Rahmenbedingungen erforderlich, die Vertrauen schaffen.

Es gibt viele Ursachen für die niedrigen Organspenderzahlen in Deutschland. So komplex die Ursachen hierfür sind, so vielfältig müssen die Ansätze zur Verbesserung sein. Die Organspende ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Wenn wir in Deutschland schwerkranken Patienten mit einer Transplantation helfen wollen, müssen wir uns gemeinschaftlich für die Organspende stark machen. Es bedarf des gleichzeitigen Zusammenspiels vieler Maßnahmen, zu denen auch Paritätische Mitgliedsorganisationen mit ihren Angeboten und Dienstleistungen ihren Beitrag leisten können. Eine vollständige Kostendeckung für den gesamten Organspendeprozess muss gewährleistet werden. Doch muss ebenso privatwirtschaftliche Gewinnerzielung ausgeschlossen sein.

Nach dem Vertrauensverlust im Rahmen des Skandals um die Manipulation von Wartelistenplätzen, wurden wichtige Maßnahmen unternommen, bestehende Prozesse strukturell zu verbessern. So befindet sich ein nationales Transplantationsregister im Aufbau, Transplantationszentren werden regelmäßig unangekündigten Prüfungen unterzogen und die Manipulation in Hinblick auf die Vergabe von Wartelistenplätzen wurde zu einem Straftatbestand erklärt.

2. Eine veränderte Zustimmungsregelung sollte das Prinzip der Selbstbestimmung stärken und Angehörige entlasten.

Aktuell fußt eine Organspende in Deutschland in der Mehrheit der Fälle darauf, dass Angehörige entscheiden, was der mutmaßliche Wille des Spenders gewesen wäre. Angehörige, die sich auf Grund des Verlusts ihres Angehörigen in einer außergewöhnlich belastenden Situation befinden, werden zusätzlich vor eine sehr schwierige Entscheidung gestellt.

In der aktuellen Debatte wird darüber nachgedacht, Bürger zu unterschiedlichen Anlässen immer wieder aktiv dazu aufzufordern, sich hinsichtlich ihrer Bereitschaft zur Organspende zu erklären. Dies wird als verpflichtende Entscheidungslösung oder Erklärungsregelung bezeichnet. Eine solche Vorgehensweise kann einen Beitrag dazu leisten, die Prinzipien der Selbstbestimmung und Freiwilligkeit bei der Organspende zu stärken. Es sollte die Zielsetzung sein, dass sich eine Organentnahme in möglichst vielen Fällen auf die ausdrückliche Zustimmung der Person stützt. Auf diese Weise kann eine sehr wichtige Entlastung für Angehörige erreicht werden.

3. Entscheidungen zur Organspende, Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht müssen rechtssicher und zugänglich dokumentiert sein. Zentral hierfür ist die Möglichkeit seine Entscheidung zur Organspende auf der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) hinterlegen zu können.

Eine rechtssichere und zugängliche Dokumentation einer Entscheidung zur Organspende ermöglicht es, den Willen der Patient*innen zweifelsfrei festzustellen und entsprechende Maßnahmen einzuleiten.

Bürgern soll es erleichtert werden, ihre Bereitschaft oder ihren Widerspruch hinsichtlich einer Organspende an einem Ort festzuhalten zu können, wo diese Erklärung im Bedarfsfall zugänglich ist. Es ist daher von entscheidender Bedeutung, dass der Auftrag des Gesetzgebers, eine Erklärung des Versicherten zur Organ- und Gewebespende auf einer elektronischen Gesundheitskarte zu ermöglichen, schnellstmöglich realisiert wird. Bei der Entwicklung und Zurverfügungstellung von elektronischen Patientenakten (ePA) ist es wichtig, dass die Möglichkeit seine Erklärung zur Organspende in der Akte hinterlegen zu können prioritär verfolgt wird.

Wenn die Angaben in einer Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht nicht mit der Erklärung zur Organspende abgestimmt sind, kann dies einer Organspende ebenfalls im Wege stehen. Hierzu bedarf es bundesweit einheitlicher und rechtssicherer Formulierungen in Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten und entsprechender Patientenberatung.

4. Eine veränderte Zustimmungsregelung zur Organspende bedarf einer intensiven politischen und gesellschaftlichen Debatte. Eine Widerspruchslösung sollte in keinem Fall so ausgestaltet sein, dass die Aufklärungsarbeit zur Organspende verringert wird.

Der Deutsche Ethikrat hat sich 2007 für ein Stufenmodell aus Erklärungs- und Widerspruchslösung ausgesprochen. Bei der Ausstellung von wichtigen Papieren, sollten Bürger aufgefordert werden, sich hinsichtlich ihrer Spendebereitschaft zu erklären. Im

Falle einer Nichtäußerung solle davon ausgegangen werden, dass jede Person bereit sei seine Organe zu spenden. Dieses Modell zeigt, dass eine Widerspruchslösung darauf fußen kann, dass der Staat sich – bevor er grundsätzlich von der Spendebereitschaft seiner Bürger ausgeht – um die Erklärung zur Organspende seiner Bürger bemüht. Eine solche Kombination aus verpflichtender Entscheidungsregelung und Widerspruchsregelung kann einen wesentlichen Beitrag für die Akzeptanz der Organspende in der Bevölkerung leisten. Erfahrungen aus anderen Ländern zeigen, dass es nicht allein auf die Zustimmungsregelung ankommt, um die Organspende nachhaltig zu stärken. Daher sollte die Einführung einer Widerspruchslösung nicht zur Folge haben, dass die Aufklärungsarbeit rund um die Organspende an Bedeutung verliert.

5. Die Rolle der Angehörigen im Entscheidungsprozess soll bedacht, berücksichtigt und intensiv diskutiert werden.

Im Zusammenhang mit dem Konzept für eine Widerspruchslösung steht der Vorschlag im Raum, dass Angehörige in der Zukunft nur noch befragt werden, ob und wie sich der oder die potentielle Spender*in zu einer Organspende geäußert hat. Es besteht die Forderung, dass das Einverständnis von Angehörigen in Zukunft nicht mehr Teil des Entscheidungsprozesses sein soll. Dies wäre eine wesentliche Veränderung. Innerhalb der politischen und gesellschaftlichen Debatte soll die Rolle der Angehörigen nicht aus dem Blickfeld geraten und ebenfalls intensiv diskutiert werden.

Besonders schützenswert ist hierbei die Rolle von Angehörigen, deren Verwandte nie die Gelegenheit hatten, sich selbst hinsichtlich ihrer Organspendebereitschaft zu erklären. Dies schließt beispielsweise die Eltern von Kindern unter 16 Jahren mit ein. Auch Angehörige, die auf Grund von Behinderung oder schwerwiegenden chronischen Erkrankungen eine rechtliche Betreuung für einen Verwandten übernommen haben, sollen hierbei auf besondere Weise berücksichtigt werden.

6. Ärzt*innen, Pflegekräfte und andere im Gesundheitswesen tätige Personen spielen eine zentrale Rolle im Organspendeprozess. Aufgrund ihrer Schlüssel-funktion muss das Thema Organspende verpflichtender Teil ihrer Aus-, Weiter- und Fortbildung sein.

Medizinisches Fachpersonal übernimmt häufig eine entscheidende Rolle in der Umsetzung des Organspendeprozesses. Sie behandeln Menschen zunächst kurativ und sind oft lange vor Eintritt des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls mit Angehörigen im Gespräch und nehmen ggf. bewusst oder unbewusst mit ihrer eigenen Einstellung zur Organspende Einfluss auf die Zustimmung und Ablehnung einer Organspende durch Angehörige. Eine verpflichtende Integration der Thematik in die Aus-, Weiter- und Fortbildung von medizinischen Ausbildungsprogrammen, kann einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, dass potentielle Spender*innen besser erkannt werden und dass medizinisches Fachpersonal den Bedürfnissen von Angehörigen besser gerecht werden kann.

7. Wir benötigen eine Debattenkultur zur Organspende. Hierzu sind Aufklärung und Information aller Bürger*innen zum Thema Organspende umfassend und übergreifend zu organisieren. Komplizierte ethische Fragen dürfen hierbei nicht ausgegrenzt werden und müssen offen diskutiert werden können.

Wesentliche Voraussetzung für ein funktionierendes Organspendesystem ist die Bereitschaft der Bevölkerung, sich mit dem Thema intensiv auseinander zu setzen und eine bewusste und informierte Entscheidung zur Organspende zu treffen. Irrtümliche

Auffassungen, als Spender nicht geeignet zu sein, Unsicherheit über das „Hirntot-Kriterium“, die Sorge, dass vielleicht nicht alles medizinisch Mögliche getan werden könnte, sowie religiöse, kulturelle und ethische Aspekte können dazu führen, dass Personen eine Organspende für sich ausschließen.

Wichtig ist, dass ein offener gesellschaftlicher Diskurs entsteht, der auch schwierige ethische Fragen mit einbezieht. Es ist wesentlich, dass eine ergebnisoffene Debatte gefördert wird. Zielsetzung soll es sein, die Selbstbestimmung und freiwillige Entscheidung jedes einzelnen Menschen zu ermöglichen und zu fördern.

Hierbei können Angebote und Anlaufstellen von Paritätischen Mitgliedsorganisationen dazu beitragen, Raum für Debatten zu schaffen. Das Thema „Organspende und Transplantation“ soll Teil der schulischen Bildungsarbeit sein. Es bedarf einer nachhaltigen Kampagne mit hohem Wiedererkennungswert, die alle Medien, Kommunikationswege und Vermittlungsformen in einer zunehmend digital kommunizierenden Gesellschaft strategisch mit einbezieht.

8. Eine Kultur der Organspende bedarf einer Kultur der Wertschätzung

Es ist wichtig, Organspende im öffentlichen Raum zu thematisieren und anzuerkennen. Eine Kultur der Wertschätzung kann dazu beitragen, das Tabu der Organspende zu brechen und Angehörige von Organspendern, Organtransplantierte und Personen, die auf ein Spenderorgan warten, zu unterstützen. Dies kann auf ganz unterschiedliche Weise geschehen.

Berlin, 20.12.2018

Ansprechpartnerin: Verena Holtz