

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
19(14)95(11)
gel. ESV zur öAnh am 25.9.2019 -
Organspende
20.9.2019

Deutscher Bundestag
- Gesundheitsausschuss -
Platz der Republik 1

11011 Berlin

Eugen Brysch
Vorstand
Deutschen Stiftung Patientenschutz
Europaplatz 7

44269 Dortmund

**Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung
zur Änderung des Transplantationsgesetzes
im Rahmen der 59. Sitzung
des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages
am 25.09.2019**

Inhalt

1. Vorbemerkungen.....	3
2. Zu den Gesetzentwürfen.....	5
2.1. Entwurf eines Gesetzes zur Regelung der doppelten Widerspruchslösung im Transplantationsgesetz (BT-Drs. 19/11096).....	5
2.1.1. Inhalt	5
2.1.2. Bewertung	6
2.2. Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende (BT-Drs. 19/11087).....	10
2.2.1. Inhalt	10
2.2.2. Bewertung	11
3. Vorschlag zur Änderung des Transplantationsgesetzes.....	13
3.1. Neuer § 12b TPG - Neuorganisation der Kontrolle der Organtransplantation	13
3.2. Regelungsvorschlag	14

1. Vorbemerkungen

Das Thema Organspende ist in der Bevölkerung noch immer mit zahlreichen Vorbehalten und Ängsten behaftet. Dies zeigt auch die langjährige Beratungspraxis zur Patientenverfügung bei der Deutschen Stiftung Patientenschutz. Alleine im Jahr 2018 führte das multiprofessionelle Team¹ rund 11.000 Beratungen zu diesem Thema durch. Die Vorbehalte bei der Organspende reichen von der Todesfeststellung und den Abläufen der Organentnahme bis hin zur Sorge, dass die Behandlung bei möglichen Organspendern zu früh abgebrochen werden könnte. Unerheblich ist dabei, dass 84% der Bevölkerung dem Thema Organspende grundsätzlich positiv gegenüberstehen. Denn die meisten bestimmen, dass ihre Patientenverfügung Vorrang vor einer Organspende haben soll.

Unabhängiger Information und Aufklärung kommt somit auch weiterhin eine wichtige Rolle zu, um ein positives Klima in der Bevölkerung zur Organspende zu schaffen. Dies ist zu berücksichtigen, wenn gesetzliche Maßnahmen getroffen werden, um die Organspendebereitschaft in der Bevölkerung zu erhöhen.

Widerspruchsregelung schafft kein Vertrauen, aber kann es schnell zerstören

Der vorgelegte Gesetzentwurf für eine Widerspruchsregelung ist daher sehr kritisch zu bewerten. Damit sollen künftig alle Einwohner zu möglichen Organspendern werden, sofern sie nicht ausdrücklich widersprochen haben. Doch Schweigen ist keine Zustimmung. Das Recht auf Selbstbestimmung des Einzelnen wird eingeschränkt, wie es beispielsweise im Datenschutz, im Verbraucher- oder Medizinrecht ansonsten unvorstellbar wäre. Die Menschen können sich auf diese Weise zu einer Organspende gedrängt fühlen oder Sorge haben, dass ein Widerspruch nicht gefunden wird. So kann sich die Vertrauenskrise weiter verschärfen. Verstärkt wird dies, da im Gesetzentwurf eine zweite Schranke durch einen möglichen Widerspruch der Angehörigen ausdrücklich ausgeschlossen wird. Von einer „doppelten Widerspruchsregelung“ kann somit keine Rede sein. Dies bedeutet auch ein Rückschritt in Bezug auf die bestehende Rechtslage. Und es widerspricht der gängigen Praxis in Ländern wie Österreich oder Spanien. Hier werden keine Organspenden gegen den Willen der Angehörigen durchgeführt. Denn ein einziger sich daraus ergebender Skandal wird in der öffentlichen Wahrnehmung schwerwiegende Folgen haben und die Organspende insgesamt untergraben.

Neutrale Informationen und ergebnisoffene Beratung sind entscheidend

Im Gegensatz dazu will der zweite Gesetzentwurf die Selbstbestimmungsrechte wahren und die Informations- und Aufklärungsarbeit intensivieren. Dieser Ansatz geht in die richtige Richtung. Neben der Schaffung eines Online-Registers sollen die Informationsmaterialien überarbeitet und regelmäßig evaluiert werden. Neutrale Informationen und ergebnisoffene Beratungsangebote sind entscheidend, um den Vorbehalten und Ängsten in der Bevölkerung wirksam zu begegnen. Die Berichte zur Evaluierung der Informationsangebote

¹ Hinweis: Sofern bei Personenbezeichnungen nur die männliche Form gewählt wurde, beziehen sich die Angaben jeweils auf Angehörige aller Geschlechter.

sollten neben dem Bundestag auch der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt werden. Zudem ist wichtig, dass im Online-Register auch die Option besteht, die Spendebereitschaft auf bestimmte Organe oder Gewebe zu begrenzen. Auf den heutigen Organspendeausweisen ist dies möglich und wird auch genutzt.

Patientenverfügung und Organspendebereitschaft abstimmen

Beiden Gesetzentwürfen ist gemeinsam, dass Willenserklärungen zur Organspende rechtswirksam nicht nur in einem Register, sondern auch weiterhin auf einem Ausweis oder in einer Patientenverfügung abgegeben werden können. Dies ist zu begrüßen, denn die Patientenverfügung ist ein geeigneter Ort, um auch den Willen zur Organspende zu dokumentieren. Hier können der Wunsch nach Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen und die für eine Organspende notwendigen organprotektiven Maßnahmen am besten aufeinander abgestimmt werden. Geschieht dies nicht, wird es in der Praxis schnell zu Abgrenzungsproblemen kommen. Dann kann allenfalls im Gespräch mit den Bevollmächtigten und Angehörigen geklärt werden, welche Verfügung Vorrang erhält.

Transplantationssystem grundlegend reformieren

Schließlich wäre das Transplantationssystem grundlegend zu reformieren. Doch auch in den vorliegenden Gesetzentwürfen fehlt dazu der Mut. Das TPG hat die Gesamtverantwortung für das Organtransplantationssystem einer weitgehend geschlossenen, sich selbst kontrollierenden „Selbstverwaltung“ übertragen.² Diese Konstruktion stellt einen grundlegenden Fehler im deutschen Transplantationssystem dar. Bundesregierung und Bundestag müssen eine grundlegende Überarbeitung des TPG einleiten. Die Verteilungskriterien sind gesetzlich konkreter zu fassen und so demokratisch zu legitimieren. Zudem muss die Verantwortung für das Transplantationssystem auf eine staatliche Institution übertragen werden. Dafür soll das Bundesministerium für Gesundheit zeitnah eine Expertenkommission für die notwendigen Vorarbeiten einsetzen. Vorrangig muss die Kontrolle der Organspende in die Hände einer staatlichen Behörde gelegt werden.

² Der „Begriff der Selbstverwaltung ist, wenn man ihn nicht umgangssprachlich, sondern rechtstechnisch versteht, hier unangebracht, denn die zentrale Institution der Bundesärztekammer ist gerade kein Organ der (ärztlichen) Selbstverwaltung.“ Vgl. nur Augsberg, Die Bundesärztekammer im System der Transplantationsmedizin, in: Höfling (Hrsg.), Die Regulierung der Transplantationsmedizin in Deutschland, 2008, S. 45 ff.; Augsberg, Gesetzliche Regelungen zur Organ- und Gewebespende, Rechtstatsächliches Gutachten auf Ersuchen der Bundesrepublik Deutschland, vertreten durch den Bundesminister für Gesundheit, Juli 2013, S. 18.

2. Zu den Gesetzentwürfen

2.1. Entwurf eines Gesetzes zur Regelung der doppelten Widerspruchslösung im Transplantationsgesetz (BT-Drs. 19/11096)

2.1.1. Inhalt

Der Gesetzentwurf formuliert das Ziel, es solle für die Bürger zur Selbstverständlichkeit werden, sich mit dem Thema Organ- und Gewebespende auseinanderzusetzen und eine Entscheidung zu treffen. Künftig soll jede Person als Organspender gelten, sofern sie nicht ausdrücklich widersprochen hat. Die Entscheidung kann auch an eine andere Person übertragen werden. Bei Minderjährigen ist die Zustimmung des nächsten Angehörigen erforderlich. Ab dem 16. Lebensjahr gilt dies unter dem Vorbehalt, dass der Minderjährige selbst keine Erklärung registriert hat. Grundsätzlich ausgeschlossen von der Organ- und Gewebespende sind Menschen, die deren Wesen, Bedeutung und Tragweite nicht erkennen und ihren Willen nicht danach ausrichten können.

Es soll ein Register eingerichtet werden, in dem ein Widerspruch, aber auch Zustimmung oder die Übertragung der Entscheidung auf eine andere Person erfasst und abgerufen werden kann. Einträge erfolgen auf Veranlassung des Erklärenden und können widerrufen oder geändert werden. Unabhängig davon ist weiterhin möglich, die Organspendebereitschaft oder einen Widerspruch auf einem Organspendeausweis oder beispielsweise formlos auf einem Zettel im Portemonnaie schriftlich zu hinterlegen.

Nach Verkündung des Gesetzes sind alle melderechtlich erfassten Personen, die das 16. Lebensjahr vollendet haben, drei Mal innerhalb von sechs Monaten über die geänderte Rechtslage, die Möglichkeiten der Organspende, Rechtsfolgen, Registrierung und weitere Punkte schriftlich zu informieren. Danach werden alle melderechtlich erfassten Personen ebenfalls drei Mal innerhalb von sechs Monaten angeschrieben, wenn sie das 16. Lebensjahr vollenden.

Schließlich sieht der Gesetzentwurf vor, dass nächste Angehörige künftig kein eigenes Recht mehr zur Entscheidung unter Berücksichtigung des mutmaßlichen Willens des möglichen Organspenders haben. Der Arzt, der die Organ- oder Gewebeentnahme vornimmt oder verantwortet, ist zunächst verpflichtet zu prüfen, ob im Register eine Willensäußerung vorliegt. Ist dies nicht der Fall, hat er den nächsten Angehörigen zu befragen, ob ihm ein schriftlicher Widerspruch oder ein der Spende entgegenstehender Wille bekannt ist. Weitergehende Nachforschungen obliegen dem Arzt laut Gesetzentwurf nicht. Diese Regelung soll sowohl die Angehörigen als auch die Ärzte entlasten.

2.1.2. Bewertung

Schweigen heißt nicht Zustimmung. Diese Regel gilt sowohl im Verbraucher- und Datenschutz als auch im Medizinrecht. Auch gehört es zu den demokratischen Spielregeln, dass eine Enthaltung nicht als Ja-Stimme gezählt wird. Mit dem vorgelegten Gesetzentwurf soll davon nun in einer ethisch und psychologisch sensiblen Frage abgewichen werden.

Die Krise der Organspende in Deutschland ist auch eine Vertrauenskrise. Dies zeigt die Erfahrung der Deutschen Stiftung Patientenschutz bei der Beratung von Menschen zum Thema Patientenverfügung. Geht es um das Thema Organspende, ist dabei immer wieder zu hören: „Dafür bin ich zu alt“ oder „Damit habe ich mich noch nicht beschäftigt“. Bei intensiver Nachfrage, zeigt sich oft, dass dahinter in der Regel tiefergehende Vorbehalte und Ängste stehen. Es geht dabei um Bedenken zur Todesfeststellung und zum Ablauf der Organentnahme, um Misstrauen in das Transplantationssystem und die Sorge, die eigene Behandlung werde zu früh abgebrochen. Auch verbinden viele Menschen mit dem Thema Organspende noch immer die im Jahr 2012 aufgedeckten Skandale. Der Gesetzgeber hat darauf mit Änderungen des Transplantationsgesetzes reagiert. Doch einen umfassenden Umbau des Transplantationssystems für echte Transparenz und unabhängige Kontrollen gab es nicht.

Bislang ist durch die Zustimmungsregelung sichergestellt, dass Organe nicht gegen den Willen des Spenders oder seiner nahen Angehörigen entnommen werden können. Mit einer Widerspruchsregelung steigt die Gefahr drastisch, dass Menschen zu Organspendern werden, obwohl sie dies nicht wollten. In der aktuellen Debatte wird oft angeführt, dass die Zahl der tatsächlichen Organspender auch deshalb so niedrig sei, da Organspendeausweise oft nicht gefunden werden. Dann muss in der Umkehrung auch davon ausgegangen werden, dass schriftliche Widersprüche nicht oder eventuell zu spät gefunden werden.

Der vorliegende Gesetzentwurf geht von einer fiktiven Zustimmung aus, sofern kein Widerspruch vorliegt oder bekannt ist. Die Angehörigen haben kein eigenes Entscheidungsrecht. Es ist somit nicht unwahrscheinlich, dass in einzelnen Fällen bei konsequenter Anwendung dieses Rechts auch Menschen Organe entnommen werden, deren Widerspruch erst später gefunden wird. In der öffentlichen Wahrnehmung kann schon ein einziger solcher Fall verheerend wirken und die Vertrauenskrise weiter verschärfen.

Überhaupt kann von einer „doppelten Widerspruchslösung“ bei dem vorliegenden Gesetzentwurf eigentlich keine Rede sein. Die nächsten Angehörigen verlieren im Vergleich zur bestehenden Rechtslage die Möglichkeit, eine eigene Entscheidung zu treffen, sofern keine schriftliche oder mündliche Willensbekundung des möglichen Organspenders bekannt ist. Heute entscheiden die Angehörigen bei 57 Prozent der tatsächlichen Organspenden.³ Sie sind damit eine wichtige Stütze der Organspende in Deutschland. Künftig sollen sich die Fragen des verantwortlichen Arztes jedoch darauf beschränken, ob dem Angehörigen ein schriftlicher Widerspruch oder eine andere ausdrückliche Willensbekundung bekannt ist.

³ Vermuteter Wille: 45,5 Prozent, Angehörige: 11,6 Prozent, in: Vgl. DSO, Jahresbericht – Organspende und Transplantation in Deutschland, 2018, S. 58; abrufbar unter: https://www.dso.de/uploads/tx_dsodl/JB_2018_Web_NEU.pdf.

Verneint der Angehörige dies, hat aber Zweifel oder Bedenken bezüglich einer Organspende in diesem Fall, steht er selbst unter Druck. Seine Einschätzung zum mutmaßlichen Willen des möglichen Organspenders reicht nicht mehr aus, um einer Organspende zu widersprechen. Gleichzeitig geraten die Ärzte in ein Dilemma. Von der im Gesetzentwurf versprochenen Entlastung von Angehörigen und Ärzten kann keine Rede sein.

Es gehört in Österreich zur üblichen Praxis, dass gegen den Willen der Angehörigen keine Organe entnommen werden.⁴ Dabei ist die dortige Rechtslage mit dem Gesetzentwurf vergleichbar. Auch das spanische Modell setzt darauf, keine Organspende gegen den Willen der Familie durchzuführen, da ein einziger sich daraus ergebender Skandal das ganze Programm untergraben würde.⁵ Es ist daher völlig unverständlich, warum mit dem vorliegenden Gesetzentwurf das Entscheidungsrecht der Angehörigen aus dem Transplantationsgesetz gestrichen werden soll und somit ein eigenes Widerspruchsrecht für sie als doppelte Schranke ebenfalls explizit ausgeschlossen wird.

Das Selbstbestimmungsrecht des möglichen Spenders ist in der bestehenden Rechtslage sehr gut gewahrt. Abgestuft wird zunächst der persönliche Wille geprüft und sofern bekannt befolgt, bevor der mutmaßliche Wille zu ermitteln ist oder – bleibt dieser unbekannt – die Angehörigen eine eigene Entscheidung treffen. Und bereits heute widersprechen die Angehörigen nur in rund 24 Prozent der Fälle einer Organspende.⁶ Diese Quote liegt nicht weit über dem, was die Erfahrungswerte aus Spanien zeigen (15-20 Prozent).⁷

Schließlich wird im Gesetzentwurf zum Schutz von Menschen die Organ- und Gewebeentnahme untersagt, wenn sie „nicht in der Lage sind, Wesen, Bedeutung und Tragweite einer Organ- oder Gewebespende zu erkennen und ihren Willen danach auszurichten“⁸. Der Arzt hat darüber die nächsten Angehörigen zu informieren. Fraglich erscheint jedoch, wie ein Arzt diese Kriterien überprüfen soll, wenn er dem Menschen als Patienten mit schwerer Hirnschädigung oder gar dem vollständigem Hirnausfall erstmals begegnet ist. Sofern keine Angehörigen verfügbar sind, wird es zudem schwer werden, hierfür Sicherheit zu erlangen. Auch können Angehörige in der schwierigen Situation am Krankenbett damit überfordert sein, eine entsprechende Einschätzung abzugeben.

Ein wichtiger Schlüssel, um die Bereitschaft zur Organspende zu erhöhen und auch bestehenden Bedenken zu begegnen, ist eine bessere, unabhängige und ergebnisoffene Aufklärung.

Der vorliegende Gesetzentwurf schlägt nun vor, mit Einführung einer Widerspruchsregelung die Bevölkerung über die geänderte Rechtslage umfassend zu informieren. Dazu heißt

⁴ Vgl. „Für ein Nein reicht ein Zettel im Geldbeutel“, Interview mit Transplantationsmediziner Stephan Eschertzhuber, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 08. September 2018, abrufbar unter: <https://www.faz.net/aktuell/gesellschaft/gesundheit/organspende-in-oesterreich-fuer-ein-nein-reicht-ein-zettel-im-geldbeutel-15776549/ein-behaelter-zum-transport-von-15776567.html>.

⁵ Vgl. „Was Spanien zur Nr. 1 in Sachen Organspenden macht“, Interview mit Rafael Matesanz, www.swissinfo.com, 21. Januar 2013, abrufbar unter: https://www.swissinfo.ch/ger/land-mit-modellcharakter_was-spanien-zur-nr-1-in-sachen-organspenden-macht/34763066.

⁶ Vgl. DSO, Jahresbericht – Organspende und Transplantation in Deutschland, 2018, S. 56, abrufbar unter: https://www.dso.de/uploads/tx_dsodl/JB_2018_Web_NEU.pdf.

⁷ Ebenda.

⁸ BT-Drs. Nr. 19/11096, S. 3.

es im Allgemeinen Teil der Begründung: „Jedem Einzelnen muss bewusst werden, dass er sich zu Lebzeiten mit dem Thema Organ- oder Gewebespende auseinandersetzen sollte, um eine selbstbestimmte Entscheidung treffen zu können, die jederzeit widerrufen oder geändert werden kann“⁹.

Der Gesetzgeber ist grundsätzlich nicht verpflichtet, die gesamte Bevölkerung durch persönliche Anschreiben über die Änderung einer Rechtslage zu informieren. Praktisch ist dies auch gar nicht möglich. Umso fraglicher ist der im vorliegenden Gesetzentwurf entstehende Eindruck, dies solle dennoch getan und durch zweimalige Wiederholung innerhalb kurzer Zeit sichergestellt werden. Zumal damit begründet wird, durch Nichthandeln nach Erhalt der Briefe sei eine bewusste Entscheidung für die mögliche Organspende gefallen.

Später sollen alle melderechtlich erfassten Einwohner direkt nach Vollendung des 16. Lebensjahres auf gleiche Weise über die Rechtslage informiert werden. Allerdings tritt die Widerspruchsregelung für sie erst mit Vollendung des 18. Lebensjahres in Kraft, sofern sie nicht von sich aus einer Organspende aktiv zustimmen oder ihr widersprechen. Liegt für Minderjährige keine solche ausdrückliche Willensbekundung vor, entscheiden die nächsten Angehörigen. Zu dem Zeitpunkt, zu dem die Informationen bei den Jugendlichen ankommen, besteht somit kein konkreter Entscheidungsbedarf. Zudem dürften für die Jugendlichen die Themen Sterben und Organspende in diesem Alter kaum relevant sein, sofern sie nicht selbst bereits persönliche Erfahrungen damit gemacht haben. Es stellt sich somit die Frage, ob ihr Nichthandeln dann als bewusste positive Zustimmung für eine Organspende gewertet werden kann.

Verwunderlich ist zudem, warum die Bevölkerung nicht im Turnus von mehreren Jahren und somit in unterschiedlichen Lebensphasen angeschrieben wird. Zwar betont der Gesetzentwurf, dass die Aufklärung der Bevölkerung „eine Daueraufgabe der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung“ ist. Doch wird die Ergebnisoffenheit als Anforderung an die Beratung aus dem derzeitigen Gesetzestext gestrichen. Auch konkrete Vorgaben zum Informationsturnus sollen entfallen und durch die Vorgabe „regelmäßig“ ersetzt werden. Gleichzeitig ist davon auszugehen, dass das Interesse seitens der Politik an einer intensiven Aufklärungsarbeit mit einer Widerspruchsregelung eher abnehmen wird. Zum einen wird von den Initiatoren des Gesetzentwurfes schon heute immer wieder betont, Aufklärung habe nicht zum gewünschten Ziel geführt, die Zahl möglicher Organspender zu erhöhen. Außerdem könnte Aufklärungsarbeit in dieser Hinsicht künftig als kontraproduktiv angesehen werden, da in der vorgeschlagenen Regelung Nichthandeln Zustimmung bedeutet und Handeln in der Regel Widerspruch.

Im vorgesehenen Register kann neben dem Widerspruch auch ein Ja zur Organspende dokumentiert werden, doch die Option „Derzeit noch unentschieden“ ist nicht vorgesehen. Dies führt unweigerlich dazu, dass Unentschiedene entweder zum Widerspruch gedrängt werden oder stillschweigend möglicher Organspender sind, da Schweigen als Zustimmung gewertet wird. Unklar bleibt zudem, ob die Spendebereitschaft im Register auf bestimmte Organe und Gewebe eingeschränkt werden kann.

⁹ BT-Drs. Nr. 19/11096, S. 16.

Das vorgeschlagene Register ist außerdem nicht so unbürokratisch angelegt, wie angekündigt. In der Pressekonferenz zur Vorstellung des Gesetzentwurfes wurde ausgeführt, dass ein Eintrag oder eine Änderung des Eintrags zunächst nur persönlich bei einem Arzt möglich sein soll. Dies ist eine doppelte Hürde: Durch die Notwendigkeit eines Termins und die Offenbarung seiner Entscheidung gegenüber dem Arzt. Perspektivisch wird auf digitale Lösungen beispielsweise bei elektronischen Patientenakten verwiesen, die es bislang jedoch so nicht gibt. Zudem bleibt von digitalen Angeboten immer ein gewisser Bevölkerungsanteil ausgeschlossen.

Schließlich wagen Initiatoren und Unterstützer des Gesetzentwurfes Prognosen darüber, in welchem Umfang die Zahl der tatsächlichen Organspender steigen wird. Der Bundestagsabgeordnete Karl Lauterbach spricht von einer Verdoppelung¹⁰, der Berliner Transplantationsmediziner Kai-Uwe Eckardt rechnet mit einem Zuwachs von 30 Prozent¹¹. Dahingegen geht der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, Peter Dabrock, von 200 Fällen aus, die aus seiner Sicht „möglicherweise auch durch viel mehr Vertrauensarbeit“ generiert werden könnten¹². Doch bei allen Zahlenspielen und auch bei Vergleichen mit dem Ausland ist Vorsicht geboten. Für solche Prognosen gibt es kaum eine valide Datengrundlage. Und auch die Zahlen aus anderen Ländern sind nicht mit der Situation in Deutschland vergleichbar. So ist beispielsweise in Spanien ein Herzstillstand von 5 Minuten ausreichend, um eine Organspende vorzunehmen. In Deutschland besteht jedoch ein breiter Konsens, dieses Kriterium nicht anzuwenden.

¹⁰ Vgl. Ärzteblatt, Entwurf zur Widerspruchslösung bei der Organspende vorgelegt, 01. April 2019, abrufbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/102058/Entwurf-zur-Widerspruchslösung-bei-der-Organspende-vorgelegt>.

¹¹ Vgl. Ärzteblatt, Prominente werben für Widerspruchslösung bei Organspenden, 09. Mai 2019, abrufbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/102960/Prominente-werben-fuer-Widerspruchsloesung-bei-Organspenden>.

¹² Vgl. Deutschlandfunk, Theologe Peter Dabrock: „Widerspruchslösung bei Organspenden unnötig und schädlich“, 01. April 2019, abrufbar unter: https://www.deutschlandfunk.de/theologe-peter-dabrock-widerspruchsloesung-bei-organspenden.694.de.html?dram:article_id=445133.

2.2. Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende (BT-Drs. 19/11087)

2.2.1. Inhalt

Mit den Regelungen des Gesetzentwurfes soll eine Entscheidung zur Organspende möglichst einfach dokumentiert, jederzeit geändert und widerrufen werden können. Zu diesem Zweck wird ein Online-Register beim Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) eingerichtet. Hier sollen Bürger eigenständig eine Erklärung zur Organ- und Gewebespende registrieren können. Aber auch Willensäußerungen beispielsweise auf einem Organspendeausweis oder in der Patientenverfügung sind weiterhin möglich.

Gleichzeitig soll bei allen Bürgern die regelmäßige Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende gefördert werden. Es ist vorgesehen, dass die Ausweisstellen des Bundes und der Länder bei Beantragung eines Passdokumentes auch weiterhin geeignete Aufklärungsunterlagen zur Verfügung stellen. Dabei ist auch auf Informations- und Beratungsmöglichkeiten hinzuweisen. Eine Beratung durch die Ausweisstellen erfolgt nicht. Jedoch soll es möglich sein, auch direkt vor Ort in der Ausweisstelle eine Erklärung zur Organ- und Gewebespende im Register zu hinterlegen. Das DIMDI wird beauftragt, im Benehmen mit dem Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI) dafür die technischen Voraussetzungen zu schaffen.

Zudem ist vorgesehen, dass Hausärzte ihre Patienten bei Bedarf aktiv alle zwei Jahre über die Organ- und Gewebespende beraten und sie zur Eintragung in das Online-Register ermutigen. Das hat ergebnisoffen zu erfolgen und auch den Hinweis zu enthalten, dass keine gesetzliche Verpflichtung besteht, sich zur Organ- und Gewebespende zu erklären. Die Abrechnung ist pro Patient einmalig alle zwei Jahre extrabudgetär möglich.

Die Aufklärungsunterlagen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zur Organ- und Gewebespende sollen überarbeitet und regelmäßig evaluiert werden. Die Bundesregierung hat dem Deutschen Bundestag hierzu alle vier Jahre einen Bericht vorzulegen, erstmals im Jahr 2024. Auch ist vorgesehen, dass die Organ- und Gewebespende in der ärztlichen Ausbildung verstärkt thematisiert wird. Schließlich soll das Thema künftig verpflichtender Teil der Erste-Hilfe-Schulung im Vorfeld des Fahrerlaubnis-Erwerbs werden.

Diese Regelungen verfolgen das Ziel, die Bereitschaft zur Organ- und Gewebespende zu stärken, ohne die Entscheidungsfreiheit und das Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen anzutasten.

2.2.2. Bewertung

Im Gegensatz zur Widerspruchsregelung wahrt dieser Regelungsvorschlag die freie Entscheidung und die Selbstbestimmung des Einzelnen. Dies ist eine wichtige Voraussetzung, damit ein positives Klima zur Organspende und neues Vertrauen wachsen kann.

Gleichzeitig ist es richtig, die bisherigen Informationsangebote der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zur Organ- und Gewebespende zu überarbeiten. Viele Menschen begegnen diesem Thema mit Vorbehalten und Ängsten, wie die Beratungspraxis der Deutschen Stiftung Patientenschutz zu Vorsorgedokumenten tagtäglich zeigt. Fragen reichen vom Ablauf der Todesfeststellung bis zu den Möglichkeiten des Abschiednehmens von einem Angehörigen, dem Organe entnommen werden. Auf diese und andere Fragen der Menschen zum Prozedere der Organentnahme müssen die Materialien umfassend und neutral eingehen.

Eine regelmäßige wissenschaftliche Evaluierung der Aufklärungsunterlagen und Informationsangebote der BZgA ist sinnvoll. Dabei sollte sichergestellt sein, dass der Bericht der Bundesregierung an den Deutschen Bundestag schriftlich erfolgt und als Bundestagsdrucksache auch der Öffentlichkeit zugänglich gemacht wird. Zudem sollte auch das DIMDI jährlich eine Statistik zur Nutzung des Organ- und Gewebespenderegisters vorlegen und diese der Öffentlichkeit zugänglich machen.

In den Ausweisstellen sollten die Informationsmaterialien auch tatsächlich persönlich an die Bürger ausgegeben werden. Dies verhindert, dass vor Ort lediglich auf ausgelegtes Material und einen bereitstehenden Terminal zur Registrierung verwiesen wird.

Niedrige Zugangshürden und sichere Daten sind wichtig, um dem neuen Online-Register die nötige Akzeptanz zu verschaffen. Der Onlinezugang mit gesichertem Authentifizierungsverfahren ist hier ein guter Weg. So könnte jeder seine Erklärung im Register direkt selbst eintragen, ändern oder widerrufen. Dies ist auch unbürokratischer als die in Österreich derzeit übliche Praxis. Dort ist ein ausgefülltes Formular mit Ausweiskopie per E-Mail oder Post an die Registerstelle für Widersprüche zu schicken. Die Bearbeitung dauert dann einige Tage. Die Initiatoren des Gesetzentwurfes zur Widerspruchsregelung schlagen im Gegensatz dazu vor, dass der Eintrag im Register vorerst in Verbindung mit einem Arztbesuch geschehen soll, bis digitale Lösungen wie die elektronische Patientenakte eingeführt sind. Dies ist eine zu hohe Hürde.

Für den Fall, dass jemand die Entscheidung zur Organ- und Gewebespende auf eine andere Person übertragen möchte, sieht der Gesetzentwurf vor, dass dies nur „mit deren Einwilligung“ registriert werden kann. Diese Einschränkung ist richtig. Jedoch scheint offen, wie dies in der Praxis sichergestellt werden kann. Ergänzt werden sollte hier, dass auf diese Weise im Register eingetragene Personen unverzüglich schriftlich darüber zu informieren sind, dass ihre Daten gespeichert werden und ihnen die Entscheidung zur Organ- und Gewebespende von einer bestimmten Person übertragen wurde.

Auch scheint bislang offen, ob die im Online-Register gespeicherte Erklärung die Option enthalten wird, die Spendebereitschaft auf bestimmte Organe oder Gewebe zu begrenzen.

Auf den bislang gängigen Organspendeausweisen ist dies vorgesehen und wird erfahrungsgemäß auch genutzt. So erhalten diejenigen die Möglichkeit, einer Organ- und Gewebespende zuzustimmen, die dafür aus persönlichen Gründen nicht alle Organe und Gewebe bereitstellen möchten. Auch auf diese Möglichkeit sollte in den überarbeiteten Informations- und Aufklärungsmaterialien hingewiesen werden. Zudem gibt es insbesondere zu Gewebespenden noch deutliche Informationsdefizite in der Bevölkerung, auf die ebenfalls eingegangen werden sollte.

Schließlich sieht der Gesetzentwurf ein Beratungsangebot durch Hausärzte „bei Bedarf“ alle zwei Jahre vor. Woraus sich dieser Bedarf ergibt, bleibt in dem Gesetzentwurf offen. Lediglich wird geregelt, dass eine extrabudgetäre Vergütung einmalig in zwei Jahren möglich ist, wenn das Beratungsgespräch mindestens zehn Minuten dauert. Aus der Beratungserfahrung der Deutschen Stiftung Patientenschutz reicht diese Zeit oft nicht aus, um alle offenen Fragen zum Thema Organ- und Gewebespende zu besprechen. Die Vorgabe im Gesetz sollte daher seitens der Hausärzte nicht als Anreiz gesehen werden, für solche Gespräche nur die Mindestvorgabe an Zeit einzuplanen.

3. Vorschlag zur Änderung des Transplantationsgesetzes

3.1. Neuer § 12b TPG – Neuorganisation der Kontrolle der Organtransplantation

Die Krise der Organspende ist eine Vertrauens-¹³ und Organisationskrise. Ein wesentlicher Konstruktionsfehler des Transplantationssystems wird in den vorliegenden Gesetzentwürfen erneut außer Acht gelassen. Richtlinien, Organisation, Durchführung sowie die Kontrolle sind an privatrechtliche Akteure wie die Bundesärztekammer und die Deutsche Krankenhausgesellschaft in Zusammenarbeit mit dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen delegiert. Insbesondere bei der Kontrolle treten jedoch immer wieder Interessenkonflikte zu Tage.

Die seit 2012 aufgedeckten Skandale in der Organspende haben sowohl in der Öffentlichkeit als auch in den Kliniken zu großer Verunsicherung und zu Vorbehalten geführt. Dies wirkt bis heute fort. Zudem gibt es immer wieder neue Meldungen über Fehlverhalten und Unregelmäßigkeiten bei der Organtransplantation. In dieser Situation ist ein Höchstmaß an Transparenz geboten, um Vertrauen zu gewinnen. Es ist daher schnellstmöglich ein Konzept zu erarbeiten, auf dessen Grundlage die Kontrolle in die Hände einer unabhängigen staatlichen Behörde gelegt werden kann. Dazu muss das Bundesministerium für Gesundheit umgehend eine Expertenkommission berufen.

Diese Kommission sollte darüber hinaus beraten, wie für Patienten im Transplantationssystem ein effektiver Rechtsschutz sichergestellt werden kann. So ist beispielsweise unklar, an welches Gericht sich Patienten wenden müssen, um eine Wartelistenentscheidung juristisch überprüfen zu lassen. Gleichzeitig ist vor Gericht mit einer längeren Verfahrensdauer zu rechnen. Für Patienten, die dringend auf ein Spenderorgan warten, kommt der Gang vor Gericht somit oft nicht in Frage. Es sollte daher eine Bundesbehörde eingerichtet werden, die mit der notwendigen Sachkenntnis Wartelistenentscheidungen schnell juristisch und medizinisch überprüfen kann.

Schließlich ist es dringend erforderlich, dass Fragen zur Verteilung von Lebenschancen wie beispielsweise die wesentlichen Verteilungskriterien eine demokratische Legitimation erhalten. Sie können nicht an privatrechtliche Akteure wie die Bundesärztekammer delegiert oder alleine mit Verweis auf den Stand der medizinischen Forschung getroffen werden. Der Deutsche Bundestag muss grundlegende Entscheidungen selbst treffen. Dies gilt auch für die Gewichtung der bereits im Transplantationsgesetz gemachten Vorgaben „Erfolgsaussicht“ und „Dringlichkeit“. Sie sind widersprüchlich und müssen vom Bundestag so eingeordnet werden, dass sie in der Praxis eindeutig anwendbar sind. Daher sollte die Expertenkommission zusätzlich damit beauftragt werden zu klären, welche wesentlichen Fragen zur

¹³ Vgl. Deutsche Stiftung Patientenschutz, Patientenschutz Info-Dienst 2/2019, Ergebnis der repräsentativen Kantar-Umfrage zum Thema Organspende - „Denken Sie, dass das Organspendesystem in Deutschland gerecht ist?“, 31.05.2019, abrufbar unter: https://www.stiftung-patientenschutz.de/uploads/docs/PID_2_2019_Organspende_Umfrage_Gerechtigkeit.pdf.

Verteilungsgerechtigkeit sowie zur Entnahme, Vermittlung und Übertragung von Organen einer demokratischen Legitimation durch den Gesetzgeber bedürfen.

3.2. Regelungsvorschlag

Es sollte ein neuer § 12b in das Transplantationsgesetz (TPG) eingefügt werden:

„Das Bundesministerium für Gesundheit wird beauftragt, mit Unterstützung von fachlich unabhängigen wissenschaftlichen Einrichtungen oder Sachverständigen bis zum 31. Dezember 2020 dem Deutschen Bundestag und dem Bundesrat ein Konzept vorzulegen, auf dessen Grundlage die Kontrolle bis spätestens zum 1. Januar 2022 auf eine staatliche Behörde auf Bundesebene übergehen kann. Das Konzept muss außerdem Vorschläge dazu enthalten

- 1. wie für Patientinnen und Patienten ein effektiver Rechtsschutz organisiert werden kann und wie durch eine staatliche Behörde auf Bundesebene mit der notwendigen Sachkenntnis Wartelistenentscheidungen schnell juristisch und medizinisch überprüft werden können,**
- 2. welche wesentlichen Fragen zur Verteilungsgerechtigkeit sowie zur Entnahme, Vermittlung und Übertragung von Organen einer demokratischen Legitimation durch den Gesetzgeber bedürfen.“**

Dortmund, den 20.09.2019

Eugen Brysch, M.A.

Vorstand der Deutschen Stiftung Patientenschutz