

**Stellungnahme des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. (BDO)  
zum Entwurf  
eines Gesetzes zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende  
(BT-Drucksache 19/11087)  
und zum Entwurf  
eines Gesetzes zur Regelung der doppelten Widerspruchslösung im  
Transplantationsgesetz (BT-Drucksache 19/11096)**

Die Art der Entscheidung zur Organspende sehen wir als zweitrangig an. Entscheidend sind für uns die im GZSO verankerten und seit 1. April 2019 in Kraft gesetzten Änderungen im Transplantationsgesetz (TPG).

Solange potentielle Organspender in den Entnahmekrankenhäusern nicht erkannt und gemeldet werden spielt es für die Zahl der Organspender keine Rolle ob in Deutschland eine Widerspruchsregelung oder eine Entscheidungslösung gültig ist.

Die Umsetzung aller gesetzlichen Änderungen wird noch einige Jahre in Anspruch nehmen. Hier sehen wir vor allem die Auftraggeber des TPG in der Pflicht und die zuständigen Behörden der Bundesländer die Umsetzung der im Gesetz vorgesehenen Maßnahmen zu unterstützen und zu überwachen.

Die im Gemeinschaftlichen Initiativplan Organspende vereinbarten zahlreichen Maßnahmen in 12 Bereichen werden die Gesetzesänderungen im Wesentlichen Umfang unterstützend begleiten. Auch diese Umsetzung bedarf einiger Zeit.

Grundsätzlich begrüßt der Bundesverband der Organtransplantierten jede öffentliche Diskussion zur Organspende, die geeignet ist eine positive Aufmerksamkeit der Bevölkerung dazu zu erzielen und / oder die Zahl der Organspendewilligen zu steigern.

Auf diesem Hintergrund erkennen wir in beiden Gesetzentwürfen wichtige Ansätze.

In unserer Stellungnahme möchten wir jedoch auf aus unserer Sicht kritische Aspekte in den beiden Gesetzentwürfen hinweisen:

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2 40 10 10

Fax: (05067) 2 40 10 10

E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)

Internet: <http://www.bdo-ev.de>

[www.facebook.de/BDO.Transplantation](http://www.facebook.de/BDO.Transplantation)

[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG

BIC GENODEF1SES

Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02

Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der BDO ist Mitglied der BAG Hilfe für

Behinderte, der LAG SB NRW, im

Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.

## 1. Im Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende

Nach Untersuchungen<sup>1</sup> der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) sind ÄrztInnen nach Familienangehörigen und (Ehe-)Partnern die am meisten bevorzugten Gesprächspartner zum Thema Organ- und Gewebespende. Daher ist der Ansatz des Gesetzentwurfes HausärztInnen aktiv in die Information der Bevölkerung zur Organspende stärker einzubeziehen prinzipiell richtig. Dass diese zusätzliche Aufgabe auch honoriert wird sehen wir als notwendig an.

Jedoch sehen wir hier drei Probleme:

### 1.1 Das vorhandene Zeitbudget im Rahmen einer Hausarztpraxis

Gerade in Hausarztpraxen im ländlichen Raum dürften nach unseren Erfahrungen keine zeitlichen Kapazitäten vorhanden sein, um eine adäquate Information und Beratung zur Organ- und Gewebespende anbieten zu können. Viele HausärztInnen nehmen schon seit langem keine neuen PatientInnen an. Zudem ist seit Jahren bekannt, dass sich das Problem des Mangels an HausärztInnen aufgrund der Überalterung der derzeit noch tätigen ÄrztInnen noch verschärfen wird.

Daher halten wir diesen Ansatz unter den derzeit gegebenen Rahmenbedingungen für nicht praktikabel.

### 1.2 Überprüfbarkeit der tatsächlich erbrachten Information und Beratung zur Organ- und Gewebespende

Aus unserer Sicht muss sichergestellt werden, dass die abgerechneten Informations- und Beratungsgespräche zur Organ- und Gewebespende in den Hausarztpraxen auch tatsächlich im erforderlichen Umfang stattgefunden haben.

### 1.3 Qualifizierte Information durch HausärztInnen zur Organ- und Gewebespende

Immer wieder müssen wir z.B. bei Infoständen feststellen, dass anscheinend die Informationen von ÄrztInnen zum Thema mangelhaft sind. So hören wir von den PassantInnen immer wieder die gleiche Aussage von ÄrztInnen „Organspende kommt für Sie nicht in Frage. Sie sind zu alt dafür.“

Viele HausärztInnen werden erst nach einer entsprechenden Schulung zu einer adäquate Information und Beratung zur Organ- und Gewebespende in der Lage sein. Dieser Punkt ist ein Bereich dem sich der am 25. Juni 2019 vorgestellte Gemeinschaftliche Initiativplan

---

<sup>1</sup> Zuletzt veröffentlicht in „Wissen, Einstellung und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende - Ergebnisse der Repräsentativbefragung 2018“S. 131 (siehe unter [https://www.organspende-info.de/fileadmin/Organspende/05\\_Mediathek/04\\_Studien/BZgA\\_Studie\\_Organspende\\_2018\\_Ergebnisbericht.pdf](https://www.organspende-info.de/fileadmin/Organspende/05_Mediathek/04_Studien/BZgA_Studie_Organspende_2018_Ergebnisbericht.pdf))

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2 40 10 10

Fax: (05067) 2 40 10 10

E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)

Internet: <http://www.bdo-ev.de>

[www.facebook.de/BDO.Transplantation](https://www.facebook.de/BDO.Transplantation)

[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG

BIC GENODEF1SES

Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02

Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der BDO ist Mitglied der BAG Hilfe für

Behinderte, der LAG SB NRW, im

Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.

Organspende<sup>2</sup> widmet. Bis zur Umsetzung dieses Punktes wird noch einige Zeit benötigt. Inwieweit die dazu notwendigen Angebote dann auch genutzt werden muss abgewartet werden.

Seit letztem Jahr engagieren sich u.a. die BZgA und der HausärztInnenverband gemeinsam in einer Kampagne und mit zielgruppenspezifischen Materialien.

## **2. Im Entwurf eines Gesetzes zur Regelung der doppelten Widerspruchslösung im Transplantationsgesetz**

In diesem Entwurf sehen wir insbesondere zwei Punkte als kritisch an:

### **2.1 Wohnsitzlose werden nicht bei der Ausnahme von der Widerspruchsregelung aufgeführt**

Einer der zentralen Ansätze im Gesetzentwurf ist die wiederholte postalische Information über die geänderte Rechtslage und die rechtlichen Folgen eines Widerspruchs bzw. eines nicht erklärten Widerspruchs zur Organ- und Gewebespende. Die in § 4, Abs. 4 formulierte Ausnahme enthält jedoch keinen Hinweis, dass auch Wohnsitzlose von der Widerspruchsregelung ausgenommen werden. Dies sollte jedoch im Gesetz enthalten sein.

### **2.2 Wie soll sichergestellt werden, dass die dreimalige postalische Information zur geänderten Gesetzeslage und der Erfordernis eines schriftlichen Widerspruchs bei Ablehnung einer Organentnahme nach dem Tod als solche von den Adressaten erkannt wird?**

In § 2, Abs. 1a regelt das Transplantationsgesetz die Aufklärungspflichten der Krankenkassen zur Organ- und Gewebespende, insbesondere die zur Verfügungsstellung von Informationen dazu und Organspendeausweisen.

Allerdings stellen wir **seit diesem Jahr** bei Befragungen von PassantInnen, BesucherInnen von Infoständen und Vorträgen zur Organspende verstärkt fest, dass der Anteil der Befragten, die in den letzten Jahren entsprechende Informationen und Organspendeausweise von ihren Krankenkassen zugestellt bekommen haben, stark abgenommen hat.

Da wir zunächst einmal davon ausgehen, dass die Krankenkassen ihrer gesetzlichen Pflicht auch in den letzten Jahren nachgekommen sind, bleibt für uns nur die Erklärung, dass die Adressaten die Post als Werbung interpretiert haben und daher diese im Altpapier gelandet ist.

Aufgrund dieser Erfahrungen ergibt sich für uns die Frage, wie sichergestellt werden soll, dass die im Gesetzentwurf geplante dreimalige schriftliche Aufklärung zur geänderten Gesetzeslage und deren rechtlichen Bedeutung die **Adressaten wirklich erreicht**.

---

<sup>2</sup> S. 25 ff, siehe unter

[https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/O/Organspende/Initiativplan\\_Organspende.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/O/Organspende/Initiativplan_Organspende.pdf)

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2 40 10 10

Fax: (05067) 2 40 10 10

E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)

Internet: <http://www.bdo-ev.de>

[www.facebook.de/BDO.Transplantation](http://www.facebook.de/BDO.Transplantation)

[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG

BIC GENODEF1SES

Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02

Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der BDO ist Mitglied der BAG Hilfe für

Behinderte, der LAG SB NRW, im

Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.

Diese Aufklärung ist sicherlich als wesentliche Basis für einen Systemwechsel in der Form der Entscheidung zur Organspende anzusehen.

**3. Die geplante neuerliche Änderung des Transplantationsgesetzes nehmen wir zum Anlass auf weitere wichtige Themen für eine Änderung bzw. Ergänzung des TPGs hinzuweisen und Anregungen zu geben:**

### **3.1 Aufklärungspflichten der Krankenkassen**

In Punkt 2.2 unserer heutigen Stellungnahme haben wir die Realität im Hinblick der geringen Wahrnehmung der Zusendung von Organspendeinformationen und Organspendeausweisen durch die Krankenkassen an ihre Mitglieder dargestellt.

Als Schlussfolgerung dieser Feststellung ergibt sich aus Sicht des BDO, dass die entsprechende gesetzliche Regelung nicht mehr greift und die dafür etwa alle zwei Jahre von den Krankenkassen aufzuwenden 60 Mill. Euro nicht mehr sinnvoll eingesetzt sind.

Aus unserer Sicht sollte dieses Geld besser u.a. in die Finanzierung der verbindlichen Freistellung der Transplantationsbeauftragten für Ihre Aufgaben im Bereich der Organspende eingesetzt werden.

Dazu bedarf es einer Änderung des § 2, Abs. 1a TPG, so dass die Krankenkassen nicht mehr verpflichtet werden, ihre Mitglieder regelmäßig mit Informationsmaterial und Organspendeausweisen zu beschicken.

### **3.2 Einwilligungserklärungen zur Weiterleitung transplantationsmedizinischer Daten an das Transplantationsregister**

Nach § 15e, Abs. 6 TPG sind zur Weiterleitung ihrer transplantationsmedizinischen Daten Einwilligungserklärung von OrganempfängerInnen und LebendspenderInnen erforderlich. Im Sinne des Datenschutzes erscheint dies **erst einmal** sinnvoll.

Allerdings stellen wir fest, dass es mit den Einwilligungserklärungen erhebliche Probleme gibt:

- Fast jedes Transplantationszentrum hat sein eigenes Formular zur Aufklärung und für die Einwilligungserklärung, das mehr oder weniger verständlich für PatientInnen ist.
- Die Zahl der bisher erfassten Erklärung reicht bei weitem nicht aus, um damit ein aussagekräftiges Register aufbauen und führen zu können.
- Es ist keineswegs sicher, dass die Aufklärung in jedem Transplantationszentrum wirklich erfolgt. Dies wird sicherlich auch dadurch erschwert, dass die von der Deutschen Krankenhausgesellschaft zur Verfügung gestellten Aufklärungs- und Einwilligungformulare wiederholt geändert wurden (zuletzt aufgrund der Änderungen, die zum 1. 4. 2019 in Kraft getreten sind).

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2 40 10 10

Fax: (05067) 2 40 10 10

E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)

Internet: <http://www.bdo-ev.de>

[www.facebook.de/BDO.Transplantation](http://www.facebook.de/BDO.Transplantation)

[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG

BIC GENODEF1SES

Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02

Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der BDO ist Mitglied der BAG Hilfe für

Behinderte, der LAG SB NRW, im

Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.

- Im Grunde genommen ist ein vierseitiger Aufklärungsbogen auch zu umfangreich, da dies nur einer von vielen Aufklärungsbögen insbesondere für WartepatientInnen ist. Dem Datenschutz ist sicherlich nicht gedient, wenn PatientInnen, die im Gespräch zur Aufnahme auf die Warteliste alle Erklärungen unterschreiben, ohne ausreichend Zeit zum Lesen und für das Verstehen der Inhalte der Erklärungen zu haben.
- Die derzeit notwendige Aufklärung sprengt jeden zeitlichen Rahmen eines PatientInnengesprächs.
- Für das Jahr 2017 können keine Daten des G-BA aus der Qualitätssicherung an das Register übermittelt werden, da es kein Feld in der Spezifikation für 2017 zur Abfrage ob eine Einwilligungserklärung vorliegt gab. Die Systempflege im Verfahren der Qualitätssicherung hat einen deutlich längeren Vorlauf.

Sollte die Einholung von Einwilligungserklärung weiterhin erforderlich bleiben, befürchten wir, dass die mit der Errichtung des Transplantationsregisters verbundenen Ziele aufgrund unzureichender Datenerfassungsmöglichkeit in Verbindung mit relativ kleinen Fallzahlen nicht zu erreichen sind und damit das Register zum Scheitern verurteilt ist.

Aus diesen Gründen empfehlen wir **dringend** den Verzicht auf die bisher vorgeschriebenen Einwilligungserklärungen.

Bestärkt werden wir in dieser Empfehlung durch den derzeit vorliegenden Entwurf für ein Implantateregister. Hier wird bewusst auf eine Einwilligungserklärung für die Weiterleitung der Daten verzichtet. Der Verzicht wird damit begründet, dass es dabei um den Verbraucherschutz geht. Wir finden, dass diese Begründung nachvollziehbar ist.

Nach unserer Auffassung handelt es sich bei den mit der Errichtung des Transplantationsregisters verbundenen Zielen ebenfalls um „Verbraucher“schutz. Schließlich sollen die aus dem Register gewonnenen wissenschaftlichen Erkenntnisse den zukünftigen Organempfängern dienen und einen effektiven Einsatz von Spenderorganen ermöglichen.

Eine Aufklärung über die Weiterleitung transplantationsmedizinischer Daten in schriftlicher Form sollte jedoch beibehalten werden. Dann hat jede PatientIn bzw. jede LebendspenderIn die Möglichkeit zu entscheiden, ob, wann und wie intensiv sie/er sich informieren möchte.

Für die schriftliche Information zur Aufklärung empfehlen wir die Entwicklung und Verwendung einer bundesweit einheitlichen und patientenverständlichen Fassung. Gerne sind wir bereit an der Formulierung unterstützend mitzuwirken.

Für den Fall, dass weiterhin Einwilligungserklärungen zur Weiterleitung der transplantationsmedizinischen Daten beibehalten werden sollen, regen wir an den Erfassungszeitraum der sogenannten Altdaten nach § 15e, Abs. 8 auf die Zeit bis

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2 40 10 10  
Fax: (05067) 2 40 10 10  
E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)  
Internet: <http://www.bdo-ev.de>  
[www.facebook.de/BDO.Transplantation](http://www.facebook.de/BDO.Transplantation)  
[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG  
BIC GENODEF1SES  
Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02  
Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der BDO ist Mitglied der BAG Hilfe für  
Behinderte, der LAG SB NRW, im  
Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.

einschließlich 31. Dezember 2018, mindestens jedoch bis einschließlich 31. Dezember 2017 auszuweiten.

### **3.3 Weiterleitung von Dankesbriefe von Organempfängern, die vor dem 1. April 2019 transplantiert wurden**

Die Möglichkeit Dankesbriefe von Organempfänger zu schreiben bzw. durch die Spenderangehörigen empfangen und eventuell auch Antworten **erhalten** zu können ist für viele Organtransplantierte und Spenderfamilien von großer Bedeutung. Dem trägt § 12 a des TPG dankeswerterweise Rechnung.

Allerdings ist offensichtlich nicht klar geregelt, ob es möglich ist Dankesbriefe von PatientInnen weiterzuleiten, die teilweise schon mehrere Jahre vor dem 1. April 2019 transplantiert wurden, aber **erst** jetzt den Wunsch haben einen Dankesbrief zu verfassen oder jetzt erst dazu in der Lage fühlen.

Wir bitten darum diese Möglichkeit im Sinne der OrganempfängerInnen und Spenderangehörigen zu schaffen.

### **3.4 Psychosoziale Versorgung von Angehörigen von PatientInnen vor und nach Organtransplantation**

Nach wie vor setzen wir uns dafür ein, dass das TPG in § 10, Abs. 2, Nr. 7 dahingehend ergänzt wird, dass auch Angehörige von PatientInnen vor und nach Organtransplantation Anspruch auf psychologische Betreuung bzw. psychosoziale Versorgung durch das Transplantationszentrum haben.

Wie schon in unserer Stellungnahme zum GZSO (siehe Seite 6 ff. Nr. 7 und 8 unter [https://bdo-ev.de/uploads/media/Stellungnahme\\_des\\_BDO\\_zum\\_Regierungsentwurf\\_-\\_BT-Drucks.\\_19-6915.pdf](https://bdo-ev.de/uploads/media/Stellungnahme_des_BDO_zum_Regierungsentwurf_-_BT-Drucks._19-6915.pdf)) dargelegt, sind Angehörige von PatientInnen vor und nach Organtransplantation in mehreren Bereichen teilweise psychisch stärker belastet als die zugehörigen PatientInnen. Dies konnten wir anhand der Ergebnisse einer wissenschaftlichen Untersuchung eindrucksvoll nachweisen.

Eine Übersicht zu den Ergebnissen und Schlussfolgerungen dieser Untersuchung finden Sie im Anschluss an dieser Stellungnahme.

Die Übersicht wurde von Prof. Dr. Volker Köllner hierfür formuliert.

An dieser Stelle hier seine Zusammenfassung:

- *“Angehörige von Transplantationspatienten sind psychisch ähnlich stark belastet wie die Patienten selbst. Bei ca. 30 % liegt der Verdacht auf eine behandlungsbedürftige psychische Störung vor, dieser Anteil ist gegenüber der Allgemeinbevölkerung deutlich erhöht. Die Angehörigen stellen somit eine psychisch hoch belastete Subgruppe dar.*

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2 40 10 10

Fax: (05067) 2 40 10 10

E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)

Internet: <http://www.bdo-ev.de>

[www.facebook.de/BDO.Transplantation](http://www.facebook.de/BDO.Transplantation)

[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG

BIC GENODEF1SES

Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02

Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der BDO ist Mitglied der BAG Hilfe für

Behinderte, der LAG SB NRW, im

Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.

- *Einschränkend ist zu sagen, dass diese Daten nur durch Fragebögen zur Selbsteinschätzung erhoben wurden. Zu fordern ist daher eine Studie mit repräsentativer Erhebung an den Transplantationszentren, bei der strukturierte Interviews zum Einsatz kommen.*
- *Die Angehörigen erhielten deutlich seltener psychotherapeutische Unterstützung, obwohl sie diese vergleichbar oft wünschten wie die Patienten. Besonders häufig wurden psychotherapeutische Betreuung bei Bedarf in Krisensituationen, eine Gruppe speziell für Angehörige sowie Paar- und Familiengespräche gewünscht. Diese Angebote ließen sich am besten an den Transplantationszentren selbst realisieren, da hier die notwendige Kompetenz der Therapeuten hinsichtlich der speziellen Problemkonstellationen im Umfeld einer Transplantation zu gewährleisten ist.“*

Auch aus Sicht des BDO sind die Transplantationszentren die geeigneten Einrichtungen, um die dringend notwendigen Angebote für Angehörige zur Verfügung zu stellen, da diese im Prinzip über die notwendige Expertise verfügen.

Leider gibt es jedoch bisher keine verbindlichen Angebote der Transplantationszentren für diese Betroffenengruppe. Das ist sowohl für die Angehörigen eine unnötige Belastung als auch eine schädliche Belastung für die PatientInnen, da diese durch die Angehörigen nicht entsprechend unterstützt werden können.

Es ist bekannt, dass psychosoziale Belastungen den Heilungs- bzw. den Unterstützungsprozess verlängern bzw. behindern können, wenn sie nicht entsprechend behandelt werden.

Daher halten wir eine entsprechende Ergänzung des TPG in § 10, Abs. 2, Nr. 7 für dringend geboten und bitten die Ausschussmitglieder um ihre Unterstützung.

Da wir diesmal nicht zum Kreis der geladenen Sachverständigen gehören, können wir nur anbieten das Gespräch über die von uns aufgeführten Themen außerhalb der Anhörung zu suchen. Gerne kann dies auch im Rahmen eines persönlichen Treffens erfolgen.

Bockenem, den 20. 9. 2019

#### **Anhang:**

Prof. Dr. med. Volker Köllner: Übersicht der Ergebnisse und Schlussfolgerungen der Untersuchung zu psychischen Belastungen und Wünschen nach Unterstützung von Angehörigen von PatientInnen vor und nach Organtransplantation.

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2 40 10 10

Fax: (05067) 2 40 10 10

E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)

Internet: <http://www.bdo-ev.de>

[www.facebook.de/BDO.Transplantation](http://www.facebook.de/BDO.Transplantation)

[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG

BIC GENODEF1SES

Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02

Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der BDO ist Mitglied der BAG Hilfe für

Behinderte, der LAG SB NRW, im

Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.

**Reha-Zentrum Seehof**  
AHB-Klinik, stationäre und  
teilstationäre Rehabilitation

Lichterfelder Allee 55, 14513 Teltow  
Telefon 03328-345-0  
[www.deutsche-rentenversicherung-bund.de](http://www.deutsche-rentenversicherung-bund.de)  
[www.reha-klinik-seehof.de](http://www.reha-klinik-seehof.de)

Ärztlicher Direktor der Klinik und Leiter der  
Abt. Psychosomatik und Verhaltenstherapie  
Prof. Dr. med. Volker Köllner  
Arzt f. Psychosomatische Medizin und  
Psychotherapie, Sozialmedizin  
Telefon 03328-345-679 (Sekretariat)  
Telefax 03328-345-555  
Email [Volker.Koellner@drv-bund.de](mailto:Volker.Koellner@drv-bund.de)

Chefarzt der Klinik  
und Leiter der Abt. Kardiologie  
Dr. med. Eike Langheim  
Facharzt f. Innere Medizin und Kardiologie,  
Sozialmedizin und Rehawesen,  
Telefon 03328-345-631 (Sekretariat)  
Telefax 03328-345-666  
Email [Eike.Langheim@drv-bund.de](mailto:Eike.Langheim@drv-bund.de)

Kaufmännische Direktorin  
Michaela Gödtke  
Telefon 03328-345-619 (Sekretariat)  
Telefax 03328-345-777  
Email [Michaela.Goedtke@drv-bund.de](mailto:Michaela.Goedtke@drv-bund.de)

Bankverbindung: Berliner Volksbank  
IBAN: DE23 10090000 8843 0310 06  
BIC: BEVODEBB  
IK 269770125  
Steuernummer: 29/332/00758

Prof. Dr. med. V. Köllner, Deutsche Rentenversicherung Bund,  
Reha-Zentrum-Seehof, Lichterfelder Allee 55, 14513 Teltow

---

An Herrn Burkhard Tapp  
Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO)  
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
Fachbereich Lungen- und Herz-Lungen-Transplantation

---

**Forschungsbericht zur psychischen Belastung von Angehörigen von Patienten vor und nach  
Organtransplantation.**

Sehr geehrter Herr Tapp,

hiermit senden wir Ihnen eine erste Auswertung unseres gemeinsamen Forschungsprojekts zur  
psychischen Belastung und zum Betreuungsbedarf bei Angehörigen von Patienten auf der Warteliste  
zur sowie nach einer Organtransplantation.

---

**Fragestellung:**

Klinisch ist seit langem bekannt, dass Angehörige körperlich schwer erkrankter Patienten psychisch oft  
ähnlich stark belastet sind, wie die Patienten selbst und einen entsprechenden Betreuungsbedarf  
haben. Allerdings fehlen hierzu bisher belastbare Daten. Ziel dieser Untersuchung ist es daher,  
folgende Fragestellungen zu beantworten:

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2 40 10 10  
Fax: (05067) 2 40 10 10  
E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)  
Internet: <http://www.bdo-ev.de>  
[www.facebook.de/BDO.Transplantation](https://www.facebook.de/BDO.Transplantation)  
[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG  
BIC GENODEF1SES  
Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02  
Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der BDO ist Mitglied der BAG Hilfe für  
Behinderte, der LAG SB NRW, im  
Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.



- Wie stark sind die Angehörigen psychisch belastet?
- Wie stark sind die Transplantierten im Vergleich psychisch belastet?
- Welche Unterstützungswünsche äußern Angehörige und Transplantierte?

### **Methodik:**

In Kooperation mit dem Bundesverband der Organtransplantierten e.V. wurde im Mai/Juni 2018 eine Befragung mittels standardisierter Fragebögen durchgeführt. Zusätzlich wurden selbst entwickelte Fragen zum Wunsch nach psychischer Betreuung gestellt. Der Bogen wurde bundesweit postalisch an 600 Transplantierte und deren Angehörige verschickt. Zusätzlich war der Fragebogen als Online-Umfrage verfügbar. Folgende Fragebögen wurden eingesetzt:

<b>Instrument</b>	<b>Items / Zielgröße</b>
PHQ-9	9 Fragen zu Depression
GAD 7	7 Fragen zu Angstsymptomen
BSFCs-D	10 Fragen zur Belastung durch Pflege / Unterstützung
PTSD 9	9 Fragen zur Posttraumatischen Belastungsstörung
ADNM-20	20 Fragen zur Anpassungsstörung / Belastungsreaktion

226 Transplantierte (50% weiblich) und 175 Angehörige (63% weiblich, Durchschnittsalter 57,1 ± 12,63 Jahre haben im Laufe der zwei Monate an der Umfrage teilgenommen, in 140 Fällen liegen eindeutig zuordenbare Bögen von Patienten und Angehörigen vor. Die am häufigsten durchgeführten Transplantationen in der Stichprobe waren Lunge (34%), Herz (30%), Leber (15%) und Niere (14%), was in etwa die Mitgliederstruktur des BDO widerspiegelt (relativ geringerer Anteil an Leber- und Nierentransplantierten im Vergleich zur Gesamtzahl der Transplantierten).

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

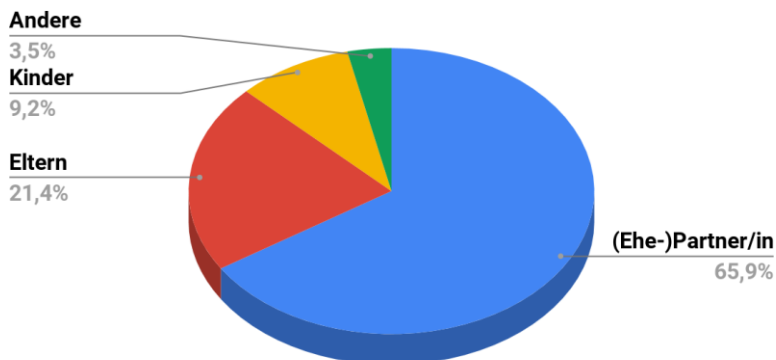
Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2 40 10 10  
Fax: (05067) 2 40 10 10  
E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)  
Internet: <http://www.bdo-ev.de>  
[www.facebook.de/BDO.Transplantation](http://www.facebook.de/BDO.Transplantation)  
[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG  
BIC GENODEF1SES  
Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02  
Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der BDO ist Mitglied der BAG Hilfe für Behinderte, der LAG SB NRW, im Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.

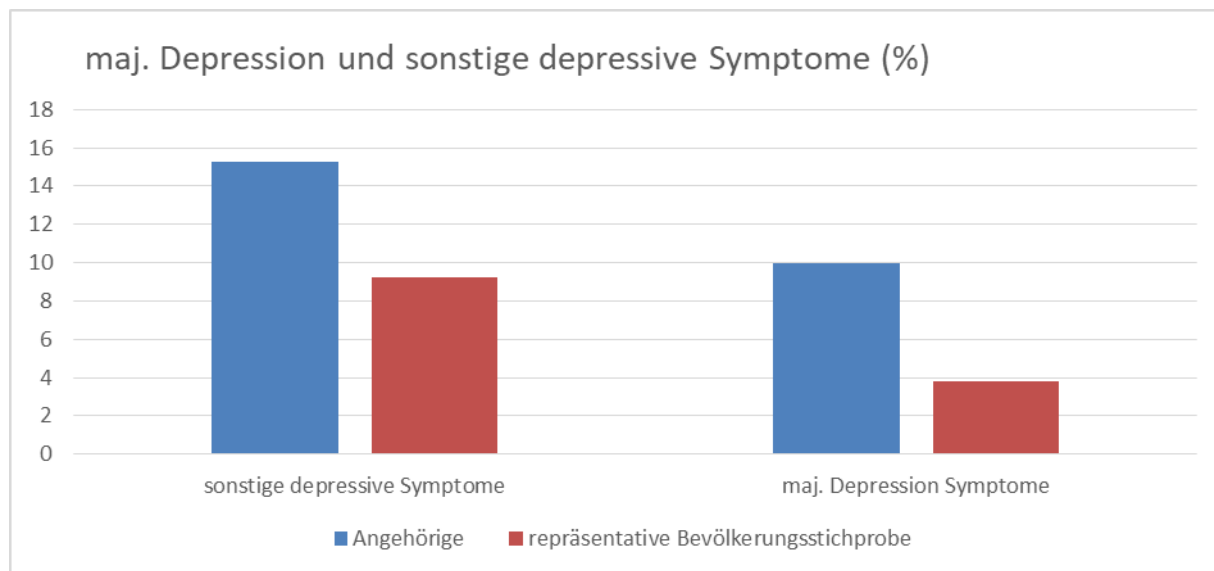
### Beziehung der Angehörigen zur Patientin / zum Patienten



### Ergebnisse:

#### a) Depressive Syndrome:

Die Abbildung zeigt, dass etwa 10 % der Angehörigen an schweren und weitere 15% an leichteren depressiven Syndromen leiden. Insbesondere der Anteil an schweren Depressionen ist im Vergleich zu einer Bevölkerungsstichprobe (3,8 % Anteil schwerer depressiver Syndrome) um das 3-fache erhöht.



#### Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

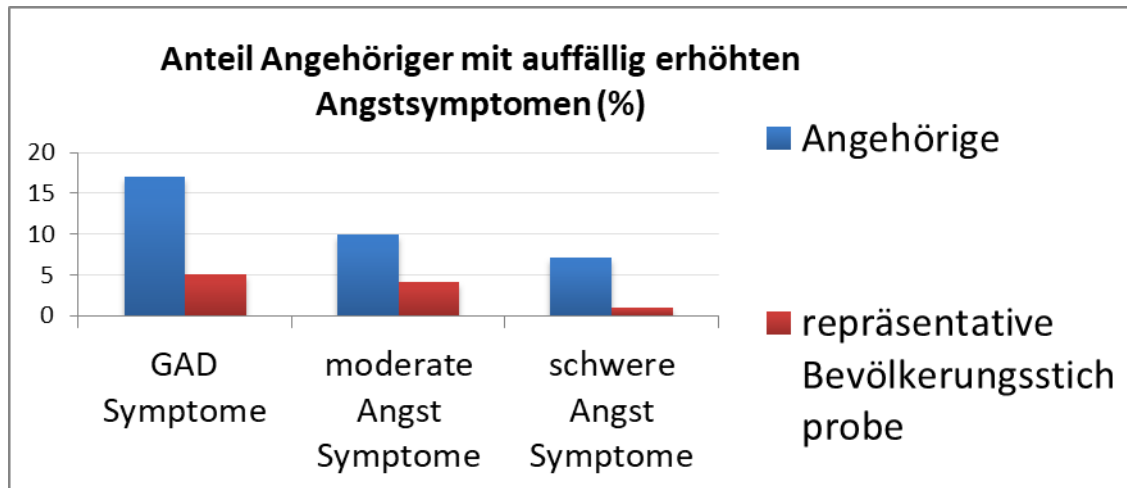
Telefon: (05067) 2 40 10 10  
 Fax: (05067) 2 40 10 10  
 E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)  
 Internet: <http://www.bdo-ev.de>  
[www.facebook.de/BDO.Transplantation](http://www.facebook.de/BDO.Transplantation)  
[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG  
 BIC GENODEF1SES  
 Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02  
 Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der BDO ist Mitglied der BAG Hilfe für Behinderte, der LAG SB NRW, im Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.

## b) Angstsymptome

Auch hier zeigen sich bei den Angehörigen gegenüber einer Normstichprobe stark erhöhte Prävalenzen sowohl bei generalisierter Angst als auch an moderaten und besonders an schweren Angstsyndromen. Die höchsten belastungswerte fanden sich erwartungsgemäß bei den Eltern von transplantierten Patienten.



## c) Stressbezogene Störungen

Bei 17,1 % der Angehörigen ließ sich eine Anpassungsstörung nach ICD-11-Kriterien nachweisen (Anteil in einer Bevölkerungstichprobe 1,3 %). Sie war somit die häufigste psychische Störung bei den Angehörigen von Transplantationspatienten. 6,3 % der Angehörigen litten unter einer Posttraumatischen Belastungsstörung, auch hier war die Prävalenz gegenüber 1,3 – 3,2 % in repräsentativen Bevölkerungstichproben deutlich erhöht.

In der Burden Scale Family Caregivers lag der Belastungswert der Angehörigen mit  $7,11 \pm 7,1$  zwar unter dem Wert von Angehörigen Demenzerkrankter ( $10,0 \pm 8,2$ ), war aber gegenüber anderen chronischen Krankheitsbildern deutlich erhöht.

## d) Belastung Angehörige / Patienten im Vergleich

Die Abbildung zeigt, dass die Durchschnittsbelastung der Patienten und der Angehörigen vergleichbar ist, sich aber auf unterschiedliche Störungsbilder verteilt. Posttraumatische Belastungsstörungen sind

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

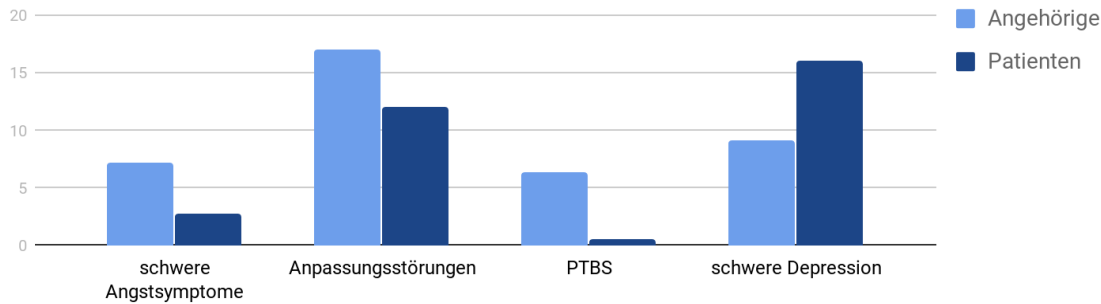
Telefon: (05067) 2 40 10 10  
Fax: (05067) 2 40 10 10  
E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)  
Internet: <http://www.bdo-ev.de>  
[www.facebook.de/BDO.Transplantation](http://www.facebook.de/BDO.Transplantation)  
[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG  
BIC GENODEF1SES  
Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02  
Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der BDO ist Mitglied der BAG Hilfe für Behinderte, der LAG SB NRW, im Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.

deutlich häufiger bei den Angehörigen und Angst- und Anpassungsstörungen etwas häufiger, während bei den depressiven Syndromen die Patienten überrepräsentiert sind.

### Psychische Belastungen (Angaben in Prozent)



**PTBS = Posttraumatische Belastungsstörung**

### e) Inanspruchnahme psychologischer Hilfe

Vier von zehn Angehörigen und jeder dritte Transplantierte gibt an, dass er keine psychologische Hilfe im Rahmen des Transplantationsprozess benötigt habe. Betrachtet man die Angehörigen, die psychologische Hilfe in Anspruch genommen haben, so zeigt sich die höchste Inanspruchnahme nach der Transplantation. Während der Wartezeit und des Transplantationsaufenthaltes nahm ungefähr jeder zehnte Angehörige psychologische Hilfe in Anspruch. Mehr als 20 % der Transplantierten nutzten jedoch psychologische Hilfe während der Wartezeit und nach der Transplantation stieg dieser Anteil weiter an.

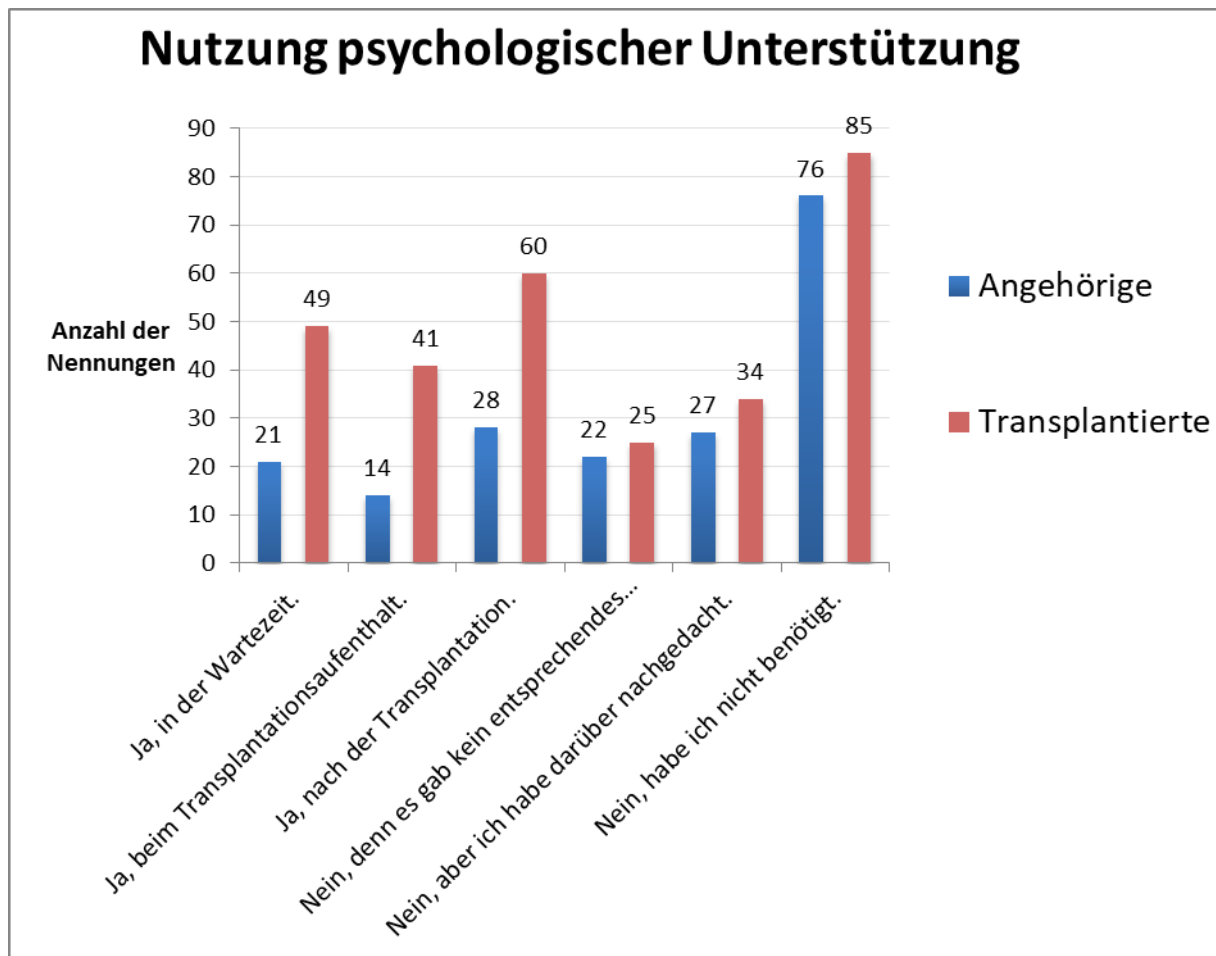
Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2 40 10 10  
Fax: (05067) 2 40 10 10  
E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)  
Internet: <http://www.bdo-ev.de>  
[www.facebook.de/BDO.Transplantation](http://www.facebook.de/BDO.Transplantation)  
[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG  
BIC GENODEF1SES  
Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02  
Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der BDO ist Mitglied der BAG Hilfe für Behinderte, der LAG SB NRW, im Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.



#### f) Unterstützungswünsche

Schaut man sich die Form der Unterstützung an, möchte jede/r Zweite lediglich bei Bedarf psychologische Hilfe. Regelmäßige Hilfsangebote wünscht ungefähr jede/r fünfte Person.

Angebote einer Angehörigengruppe und Paar- bzw. Familiengespräche würden jeweils mehr Angehörige als Transplantierte nutzen. Fast jede/r zweite Angehörige/r erachtet eine Angehörigengruppe für hilfreich und jeder Dritte Paar- bzw. Familiengespräche.

Chat- und Online Angebote treffen bei jedem fünften Angehörigen auf Zustimmung und jedem dritten Transplantierten. (Hier gibt es bereits erste Pilotprojekte von einigen Universitätskliniken, welche online Portale als Hilfsmittel für eine bessere Versorgung von Transplantierten und Angehörigen etablieren.)

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

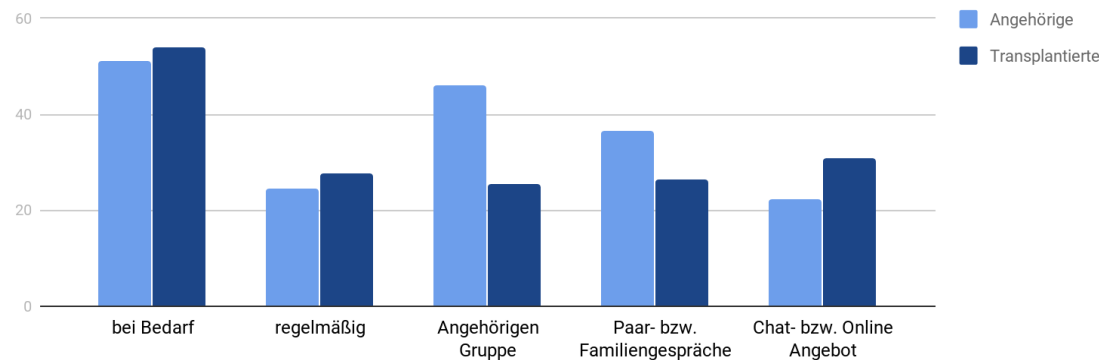
Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2 40 10 10  
Fax: (05067) 2 40 10 10  
E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)  
Internet: <http://www.bdo-ev.de>  
[www.facebook.de/BDO.Transplantation](http://www.facebook.de/BDO.Transplantation)  
[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG  
BIC GENODEF1SES  
Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02  
Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der BDO ist Mitglied der BAG Hilfe für Behinderte, der LAG SB NRW, im Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.

## Unterstützungswünsche bei Transplantierten und Angehörigen



## Zusammenfassung:

- Angehörige von Transplantationspatienten sind psychisch ähnlich stark belastet wie die Patienten selbst. Bei ca. 30 % liegt der Verdacht auf eine behandlungsbedürftige psychische Störung vor, dieser Anteil ist gegenüber der Allgemeinbevölkerung deutlich erhöht. Die Angehörigen stellen somit eine psychisch hoch belastete Subgruppe dar.
- Einschränkend ist zu sagen, dass diese Daten nur durch Fragebögen zur Selbsteinschätzung erhoben wurden. Zu fordern ist daher eine Studie mit repräsentativer Erhebung an den Transplantationszentren, bei der strukturierte Interviews zum Einsatz kommen.
- Die Angehörigen erhielten deutlich seltener psychotherapeutische Unterstützung, obwohl sie diese vergleichbar oft wünschten wie die Patienten. Besonders häufig wurden psychotherapeutische Betreuung bei Bedarf in Krisensituationen, eine Gruppe speziell für Angehörige sowie Paar- und Familiengespräche gewünscht. Diese Angebote ließen sich am besten an den Transplantationszentren selbst realisieren, da hier die notwendige Kompetenz der Therapeuten hinsichtlich der speziellen Problemkonstellationen im Umfeld einer Transplantation zu gewährleisten ist.

## Prof. Dr. med. Volker Köllner

Sprecher der Forschungsgruppe Psychosomatische Rehabilitation  
Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Psychosomatik  
Centrum für Innere Medizin und Dermatologie  
Charité - Universitätsmedizin Berlin

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2 40 10 10  
Fax: (05067) 2 40 10 10  
E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)  
Internet: <http://www.bdo-ev.de>  
[www.facebook.de/BDO.Transplantation](http://www.facebook.de/BDO.Transplantation)  
[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG  
BIC GENODEF1SES  
Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02  
Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der BDO ist Mitglied der BAG Hilfe für Behinderte, der LAG SB NRW, im Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.

## Bisherige Publikationen der Daten:

Bachem R, Baumann J, Köllner V. ICD-11 Adjustment Disorder among Organ Transplant Patients and Their Relatives. Int. J. Environ. Res. Public Health 2019, 16(17), 3030;  
<https://doi.org/10.3390/ijerph16173030>

Baumann J, Tapp B, Bachem R, Köllner V. Psychological Burden on Transplant Patients' Relatives - a Survey Among Organ Transplant Patients and their Relatives. Transplant International 2018; 31: Suppl. 5, 43

— Baumann J, Tapp B, Bachem R, Köllner V. Adjustment disorder and posttraumatic stress symptoms among organ transplant patients and their relatives: a systemic approach. Psychother Psychosom 2019;88(suppl 1): 60; DOI: 10.1159/000502467

### Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4  
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2 40 10 10  
Fax: (05067) 2 40 10 10  
E-Mail: [info@bdo-ev.de](mailto:info@bdo-ev.de)  
Internet: <http://www.bdo-ev.de>  
[www.facebook.de/BDO.Transplantation](http://www.facebook.de/BDO.Transplantation)  
[https://instagram.com/bdo\\_ev](https://instagram.com/bdo_ev)

Volksbank Seesen eG  
BIC GENODEF1SES  
Spendenkonto: IBAN DE08 2789 3760 2061 5795 02  
Beitragskonto: IBAN DE78 2789 3760 2061 5795 03

Der **BDO** ist Mitglied der BAG Hilfe für Behinderte, der LAG SB NRW, im Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen.