

Stellungnahme des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. (BDO)

zum Gesetzentwurf der Bundesregierung zum

Entwurf eines Zweiten Gesetzes zur Änderung des Transplantationsgesetzes - Verbesserung der Zusammenarbeit und Strukturen bei der Organspende (BT-Drucksache 19/6915)

Der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. begrüßt die im Gesetzentwurf vorgesehenen strukturellen Verbesserungen im Organspendeprozess.

— An dieser Stelle möchten wir nur einige Punkte der geplanten Änderungen hervorheben:

1. Verbindliche Freistellung der Transplantationsbeauftragten und deren Finanzierung

Diese wurde u.a. auch von unserem Verband seit mehreren Jahren gefordert.

Die verbindliche und bundeseinheitliche Freistellungsregelung der Transplantationsbeauftragten (TxBs) für ihre zahlreichen Aufgaben in der Organspende und der dazu erforderlichen krankenhausinternen Kommunikation ist ein wesentlicher Baustein zur Verbesserung der Rahmenbedingungen der Organspender-Erkennung und -meldung.

— Wichtig ist hierbei auch die vorgesehene Finanzierung der Freistellungsregelung.

Auch die geplanten Details hinsichtlich der Benennung und Freistellung von TxBs in den verschiedenen Entnahmekrankenhäusern (z.B., mindestens ein TxB pro Intensivstation, mindestens eine Vollzeitstelle pro Transplantationszentrum, Vertretungsregelung für die TxBs) finden unsere ungeteilte Zustimmung.

Ebenso halten wir die Regelung der Finanzierung und Freistellung für die fachspezifische Fort- und Weiterbildung der Transplantationsbeauftragten im Sinne der Motivation für die Tätigkeit als TxB für wesentlich und unerlässlich.

— Auch den notwendigen Nachweis der zweckentsprechenden Mittelverwendung durch die Entnahmekrankenhäuser gegenüber der Koordinierungsstelle begrüßen wird, da in der Vergangenheit nicht immer die Mittel für die Tätigkeit der TxBs eingesetzt wurden.

2. Höhere Vergütung der Entnahmekrankenhäuser

Die geplante Regelung der ausdifferenzierten Vergütung von Organentnahmen in den Krankenhäusern dürfte die Zurückhaltung vieler Entnahmekrankenhäuser bei der Erkennung und Meldung möglicher Organspender deutlich senken.

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 24 91 010

Fax: (05067) 24 91 011

E-Mail: info@bdo-ev.de

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

www.facebook.com/BDO.Transplantation

www.instagram.com/bdo_ev

Bank für Sozialwirtschaft Essen
BIC BFSWDE33XXX
Spendenkonto: IBAN DE87370205000007211001
Beitragskonto: IBAN DE60370205000007211002

Diese Form der Finanzierung von Organspenden halten wir für gerechtfertigt, da viele Krankenhäuser wirtschaftlich belastet sind und finanzielle Belastungen durch die Organspende gegenüber den Entnahmekrankenhäusern refinanziert werden müssen.

3. Einrichtung einer Qualitätssicherung in den Entnahmekrankenhäusern mit flächendeckender Berichtspflicht

Analysen des Potentials an Organspendern durch die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) in der Vergangenheit haben gezeigt, dass die Zahl der Organspender prinzipiell deutlich höher ist als die Zahl der tatsächlich gemeldeten Organspender.

Zuletzt konnte in einer bundesweiten Sekundärdatenanalyse aller vollstationären Behandlungsfälle gezeigt werden, dass das Potential an möglichen Organspendern in den letzten Jahren gestiegen ist (veröffentlicht im Deutschen Ärzteblatt, Jg. 113, Heft 27-28 vom 9. Juli 2018).

Daher ist es absolut notwendig, dass ein bundesweit einheitliches und flächendeckendes Berichtssystem (möglicherweise auf Basis von Transplant Check) zur Analyse aller Todesfälle nach primärer und sekundärer Hirnschädigung installiert wird, um anschließend für jedes Krankenhaus individuell die Gründe für eine nicht erfolgte Feststellung oder nicht erfolgte Meldung nach § 9a Absatz 2 Nr. 1 und andere der Organentnahme entgegenstehende Gründe auszuwerten.

Dass die Auswertung durch die zuständigen Transplantationsbeauftragten erfolgt und die Daten anonymisiert an die DSO weitergeleitet und in einem zu veröffentlichenden Bericht bundesweit zusammengefasst wird, halten wir für sachgerecht und hinsichtlich einer erweiterten Transparenz für sinnvoll.

Die krankenhausintern gesammelten Daten können für die Schulung u.a. der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auf den Intensivstationen genutzt werden. Ebenso können die Ergebnisse der Analyse dazu verwendet werden, die spezifische Verfahrensanweisungen zur Organspende durch den/die zuständigen TxBs anzupassen.

Zugleich gibt es sowohl den zuständigen Landesbehörden als auch der DSO die Möglichkeit eventuell notwendigen individuellen Unterstützungsbedarf in einem bestimmten Entnahmekrankenhaus zu identifizieren und entsprechend zu handeln.

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 24 91 010

Fax: (05067) 24 91 011

E-Mail: info@bdo-ev.de

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

www.facebook.com/BDO.Transplantation

www.instagram.com/bdo_ev

Bank für Sozialwirtschaft Essen

BIC BFSWDE33XXX

Spendenkonto: IBAN DE87370205000007211001

Beitragskonto: IBAN DE60370205000007211002

4. Rechtliche Grundlage für die Angehörigenbetreuung

Dass die Betreuung von Spenderangehörigen, die die DSO seit langem anbietet, nun Eingang ins Transplantationsgesetz erhalten soll, unterstützen wir ausdrücklich. Dadurch wird die Bedeutung der Angehörigen der Organspender im Gesamtprozess der Organspende anerkannt und entsprechend gewürdigt. Außerdem erhält die DSO dadurch Rechtssicherheit und eine langfristige Arbeitsgrundlage für die Angehörigenbetreuung.

Als Selbsthilfeverband, der sowohl die Situation der Organempfänger und ihrer Familien als auch der Familien von Organspendern kennt, sind wir froh, dass mit der Gesetzesänderung wieder die Möglichkeit geschaffen werden soll, dass Briefe von Organempfänger in anonymisierter Form an „ihre“ Spenderfamilie (und ggf. Antwortschreiben) weitergeleitet werden dürfen, wenn dies gewünscht wird.

Problematisch sehen wir allerdings die neue Rolle, die nach dem Gesetzentwurf nun den Transplantationszentren zukommen soll. Demnach sollen u.a. die PatientInnen nach Organtransplantation durch die Zentren darüber aufgeklärt werden, dass sie ausdrücklich zustimmen müssen, wenn die Ergebnisse ihrer Transplantation anonymisiert an die Koordinierungsstelle und mögliche Antwortschreiben der Angehörigen des Organspenders an sie selbst weitergeleitet werden dürfen sollen. Die dazu erforderliche Aufklärung über die Bedeutung und Tragweite ihrer Zustimmung ist logisch und notwendig. Allerdings müssen wir feststellen, dass in vielen Transplantationszentren bzw. einzelne Transplantationsprogramme über zwei Jahre nach Inkrafttreten der gesetzlichen Bestimmungen zum Transplantationsregister die PatientInnen und Lebendspender nicht oder nicht ausreichend über die erforderliche Zustimmung der Weitergabe ihrer transplantationsmedizinischen Daten an das Transplantationsregister erfolgt. Dementsprechend fehlen häufig die schriftlichen Einverständniserklärung der Betroffenen mit der Folge, dass entsprechend große Lücken in der Datenübermittlung für das Register bestehen werden.

An dieser Stelle sei dazu angemerkt, dass es bisher keinen bundeseinheitlichen und patientenverständlichen Aufklärungsbogen zur möglichen Einwilligungserklärung zur Weitergabe der transplantationsmedizinischen Daten an das Transplantationsregister gibt. Aus unserer Sicht wäre es wünschenswert, dass nach der Verabschiedung des vorliegenden Gesetzentwurfes durch die Bundesärztekammer ein solcher Aufklärungsbogen und das dazugehörige Einwilligungsformular erstellt und dies in allen Transplantationszentrum zum Einsatz kommt.

Die Transplantationszentren sollen nun also in einem dritten Themenbereich (neben der Aufklärung zur Datenweitergabe an die Internationale Stiftung Eurotransplant und an das Transplantationsregister) aufklären, Einverständniserklärungen erfassen und die

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 24 91 010

Fax: (05067) 24 91 011

E-Mail: info@bdo-ev.de

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

www.facebook.com/BDO.Transplantation

www.instagram.com/bdo_ev

Bank für Sozialwirtschaft Essen

BIC BFSWDE33XXX

Spendenkonto: IBAN DE87370205000007211001

Beitragskonto: IBAN DE60370205000007211002

Koordinierungsstelle über das Vorliegen des Einverständnisses unterrichten.

Zusätzlich müssten die Ambulanzärzte prinzipiell während des Patientengesprächs die Wahrung der Anonymität in den Dankeschreiben der Organempfänger kontrollieren, bevor die Briefe an die Koordinierungsstelle weitergereicht werden. Würde die Kontrolle erst später erfolgen, befürchten wir, dass eine gewisse Anzahl von Dankesbriefen nicht weitergeleitet werden kann oder dann von der Koordinierungsstelle zurückgewiesen wird. Dies wäre weder im Sinne der Spenderangehörigen noch der Organempfänger.

Ob eine eventuelle finanzielle Berücksichtigung dieser zusätzlichen Aufgabe in den Transplantationspauschalen das Problem lösen könnte, halten wir für fraglich. Nach unseren Erfahrungen sind die Transplantationsambulanzen schon jetzt personell nicht ausreichend ausgestattet.

Daher empfehlen wir zur alten Praxis zurückzukehren und diese Aufgabe in die bewährten Hände der Koordinierungsstelle zu legen. Dazu wäre allerdings der Verzicht auf die Einverständniserklärung zur Weitergabe der anonymisierten Transplantationsergebnisse an die jeweiligen Entnahmekliniken erforderlich.

Außerdem sollten die Dankesbriefe - wie vor einigen Jahren noch üblich - von den Organempfängern direkt an die Koordinierungsstelle geschickt werden dürfen. Der Gesetzentwurf sieht bereits vor, dass es erneut einen Flyer zur Aufklärung zu den Dankesbriefen und der erforderlichen Wahrung der Anonymität geben soll. Wenn dieser in der Vergangenheit üblich in den Transplantationszentren und nephrologischen Praxen ausgelegt wird und durch Selbsthilfeverbände und -gruppen verteilt werden, könnte darin auch eine Passage zur notwendigen Einverständniserklärung zur Weiterleitung einer möglichen Antwort der Spenderfamilie enthalten sein, wenn dies von den Organempfängern gewünscht ist. So wüssten die Organempfänger, dass sie zusätzlich eine entsprechende Einverständniserklärung beifügen sollten.

Wir halten diese Verfahrensweise für deutlich praktikabler als die im Gesetzentwurf vorgesehen.

Sowohl für Organempfänger als auch für Spenderangehörige kann ein Dankesbrief ein bedeutender Teil der Verarbeitung des Erlebten im Rahmen einer Organtransplantation bzw. einer Organspende darstellen.

Sollte zum alten Verfahren zurückgekehrt werden, müsste dies auch als zusätzlicher Aufwand im Budget für die Koordinierungsstelle berücksichtigt werden.

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 24 91 010

Fax: (05067) 24 91 011

E-Mail: info@bdo-ev.de

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

www.facebook.com/BDO.Transplantation

www.instagram.com/bdo_ev

Bank für Sozialwirtschaft Essen

BIC BFSWDE33XXX

Spendenkonto: IBAN DE87370205000007211001

Beitragskonto: IBAN DE60370205000007211002

5. Evaluierung der Gesetzesänderungen

Die geplante Überprüfung fünf Jahre nach Inkrafttreten des Gesetzes inwieweit die durch die Gesetzesänderungen getroffenen Maßnahmen die in sie gesetzten Ziele erreicht haben, halten wir für absolut richtig und notwendig.

Allerdings regen wir an in unmittelbarer zeitlicher Nähe zur in Kraftsetzung des Gesetzes ein Konzept zur Evaluation zu erstellen, das einerseits sicherstellt, dass die Erfassung der Situation vor als auch nach Umsetzung der einzelnen Punkte des Gesetzes erfolgen kann und andererseits die Evaluation auch den wissenschaftlichen Standards genügt.

Wir verweisen an dieser Stelle auf das in der Anlage zu dieser Stellungnahme befindliche Papier des Instituts für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) (Anlage 1).

Etwaige Aussagen zu den Anforderungen an ein Evaluationskonzept sollten nach unserer Auffassung im Begründungsteil des Gesetzes aufgenommen werden.

6. Anteil der Privaten Krankenversicherung an der Finanzierung

Im Gesetzentwurf ist verschiedentlich (z.B. in § 9c, Abs. 3) von einem Anteil der Privaten Krankenversicherung an der Finanzierung von 7 Prozent die Rede. Aus dem Bereich der Qualitätssicherung ist uns jedoch ein Anteil der privat versicherten Patienten vor und nach Organtransplantation von ca. 10 Prozent bekannt.

Daher vertreten wir die Auffassung, dass sich die Private Versicherungswirtschaft entsprechend diesem Anteil an der Finanzierung der Kosten beteiligen sollte.

Zudem sollte die Beteiligung nicht der Freiwilligkeit überlassen werden, da die gesetzlichen Regelungen zur Steigerung der Organspendezahlen den privat Versicherten ebenso zugutekommt wie den GKV-Versicherten. Mehr Organspenden bedeuten eine verkürzte Wartezeit und eine Verringerung der Risiken für eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes und zusätzliche gesundheitliche Belastungen (Komorbiditäten), wodurch insgesamt Kosten eingespart werden können.

Im Rahmen der geplanten Gesetzesänderung regen wir die Berücksichtigung des folgenden Punktes an, der uns als Selbsthilfeverband aufgrund unserer Erfahrungen in der Betreuungsarbeit von Transplantationsbetroffenen schon länger eine Herzensangelegenheit ist:

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 24 91 010

Fax: (05067) 24 91 011

E-Mail: info@bdo-ev.de

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

www.facebook.com/BDO.Transplantation
www.instagram.com/bdo_ev

Bank für Sozialwirtschaft Essen
BIC BFSWDE33XXX
Spendenkonto: IBAN DE87370205000007211001
Beitragskonto: IBAN DE60370205000007211002

7. Ergänzung im § 10, Absatz 2, Nr. 7 TPG

Hier heißt es:

„Die Transplantationszentren sind verpflichtet vor und nach einer Organübertragung Maßnahmen für eine erforderliche psychische Betreuung der Patienten im Krankenhaus sicherzustellen ...“

Aufgrund unserer mehr als 32-jährigen Erfahrung in der Betreuung von Patientinnen und Patienten vor und nach einer Organtransplantation wissen wir, wie bedeutsam die Unterstützung der Angehörigen während der Evaluationsphase zur Aufnahme in die Warteliste, während der Wartezeit und auch nach einer Transplantation für die PatientInnen ist. So spielt oft genug das soziale Umfeld eine wichtige Rolle bei der Entscheidung, ob jemand in die Warteliste genommen werden kann.

Zudem zeigen verschiedene wissenschaftliche Untersuchungen, dass die Unterstützung durch die Angehörigen, die Einhaltung der verordneten Maßnahmen (Adhärenz) durch die PatientInnen erhöht und dadurch das Risiko u.a. von Abstoßungen und Infektionen deutlich senkt. Somit werden schwerwiegende akute Erkrankungen und stationäre Krankenhausaufenthalte vermieden.

Alle drei genannten Phasen sind aber auch für die unmittelbaren Angehörigen von erheblichen psychischen Belastungen geprägt.

Daher sehen wir die Notwendigkeit, dass § 10, Absatz 2, Nr. 7 TPG ergänzt wird und zwar: „vor und nach einer Organübertragung Maßnahmen für eine erforderliche psychosozialer Versorgung¹ der Patienten und ihrer unmittelbaren Angehörigen im Krankenhaus sicherzustellen“

Mit unmittelbaren Angehörigen sind vorwiegend im selben Haushalt lebende Angehörige gemeint. Bei alleinlebenden PatientInnen sollen auch andere Angehörige eingeschlossen sein, wenn diese sich um die Patientin bzw. den Patienten kümmern.

Eine bundesweite Studie zu psychischen Belastungen von Angehörigen von Patientinnen und Patienten vor und nach Organtransplantation, die der BDO mit Unterstützung u.a. der Medizinischen Fakultät des Saarlandes Homburg/Saar und der Universitätsmedizin Charité, Berlin, Forschungsgruppe Psychosomatische Rehabilitation unter seinen Mitgliedern durchgeführt hat, ergab u.a. folgende psychische Belastungen und Risikofaktoren für psychische Erkrankungen bei den Angehörigen (siehe auch Anlage 2 - Artikel zu den

¹ siehe hierzu den Punkt „Anpassung einer Formulierung im § 10, Absatz 2, Nr. 7 TPG“ auf Seite 8 dieser Stellungnahme

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 24 91 010

Fax: (05067) 24 91 011

E-Mail: info@bdo-ev.de

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

www.facebook.com/BDO.Transplantation
www.instagram.com/bdo_ev

Bank für Sozialwirtschaft Essen
BIC BFSWDE33XXX
Spendenkonto: IBAN DE87370205000007211001
Beitragskonto: IBAN DE60370205000007211002

Ergebnissen der Umfrage, veröffentlicht in Ausgabe 4/2018 der Zeitschrift „transplantation aktuell“, Seiten 10 - 12):

Posttraumatisches Belastungssyndrom (PTBS):	6,3 %
Major Depression:	9,2 %
Generelle depressive Symptome:	14,1 %
Schwere Angstsymptomatik:	7,2 %
Generalisierte Angstsymptome:	16,9 %
Symptome einer Anpassungsstörung nach ICD-11:	17,1 %

Die Werte für die Angehörigen lagen in fast allen Bereichen über denen der Patientinnen und Patienten.

Die Daten zeigen, dass die psychische Belastung und Morbidität bei Angehörigen von Organtransplantierten deutlich erhöht sind. Häufigstes Störungsbild war die Anpassungsstörung nach ICD-11. Die Ergebnisse sprechen dafür, dass die Angehörigen von Transplantationspatienten einen hohen Unterstützungsbedarf haben und bei der psychischen Betreuung der Patienten während des stationären Aufenthalts und während der regelmäßigen Nachsorgeterminen in den Transplantationsambulanzen mitberücksichtigt werden sollten.

Dies wird auch durch die Antworten auf die Frage nach dem aktuellen Wunsch nach psychologischer Unterstützung bestätigt. Danach äußerten 24,2 % diesen Wunsch zum Zeitpunkt der Umfrage im Juni und Juli 2018.

51 % der Angehörigen wünschen sich bei Bedarf psychologische Unterstützung.

Bei den Ergebnissen der Studie ist zu beachten, dass u.a. Eltern von betroffenen Kindern unter 16 Jahren von der Umfrage ausgeschlossen waren, da nicht zu erwarten war, dass von den Kindern Fragebögen ausgefüllt werden, und somit kein Zusammenhang zwischen dem Befinden der Kinder und den psychischen Belastungen der Eltern herzustellen sein würde.

Dennoch ist davon auszugehen, dass die psychischen Belastungen von Eltern vor allem während der Wartezeit und bei einem problematischen Verlauf nach der Transplantation besonders hoch und daher der Bedarf an psychosozialer Versorgung gravierend ist.

Die Finanzierung der psychosozialen Versorgung von Patientinnen und Patienten vor und nach Organtransplantation sowie ihrer unmittelbaren Angehörigen in den Transplantationszentren muss durch eine entsprechende Anhebung der Transplantationspauschalen gewährleistet

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 24 91 010

Fax: (05067) 24 91 011

E-Mail: info@bdo-ev.de

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

www.facebook.com/BDO.Transplantation
www.instagram.com/bdo_ev

Bank für Sozialwirtschaft Essen
BIC BFSWDE33XXX
Spendenkonto: IBAN DE87370205000007211001
Beitragskonto: IBAN DE60370205000007211002

werden. So soll verhindert werden, dass aufgrund von widersprüchlichen Auffassungen zwischen Kostenträgern und dem einzelnen Transplantationszentrum, was nun in der Pauschale enthalten ist, die psychosoziale Versorgung und damit die Betroffenen auf der Strecke bleiben.

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

8. Anpassung einer Formulierung im § 10, Absatz 2, Nr. 7 TPG

Hier wird von „*psychischer Betreuung*“ gesprochen. Fachlich treffender sollte es „psychosozialer Versorgung“ heißen.

Im September 2018 wurde mit der Erarbeitung einer S3-Leitlinie unter dem Titel „Psychosoziale Diagnostik und Behandlung von Patienten vor und nach Organtransplantation“ begonnen, an der auch der BDO beteiligt ist. Empfehlungen für die S3-Leitlinie bezüglich der psychosozialen Diagnostik und Behandlung von Angehörigen werden in einer eigenen Arbeitsgruppe entwickelt.

Anschrift der Bundesgeschäftsstelle:

Marktstraße 4
D - 31167 Bockenem

Telefon: (05067) 24 91 010
Fax: (05067) 24 91 011
E-Mail: info@bdo-ev.de
Internet: <http://www.bdo-ev.de>
www.facebook.com/BDO.Transplantation
www.instagram.com/bdo_ev

Bank für Sozialwirtschaft Essen
BIC BFSWDE33XXX
Spendenkonto: IBAN DE87370205000007211001
Beitragskonto: IBAN DE60370205000007211002

Der BDO ist Mitglied der BAG Selbsthilfe,
der LAG SB NRW, im Paritätischen
Wohlfahrtsverband Niedersachsen.