

Zahl der Organspenden sinkt weiterhin

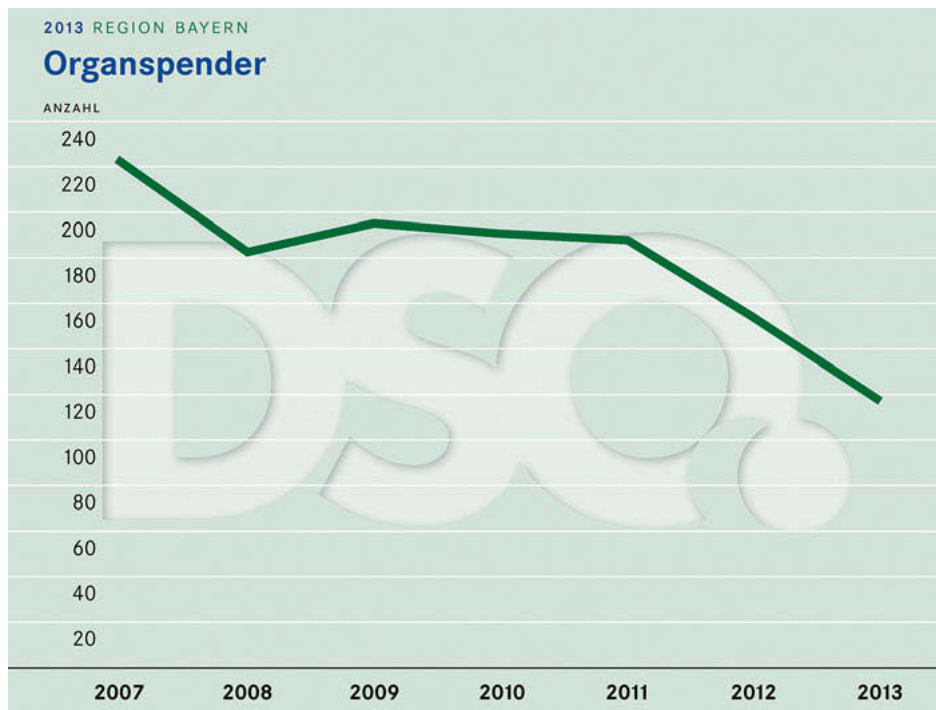
Die Organspendezahlen in Bayern sind im vergangenen Jahr weiterhin dramatisch gesunken. Nachdem bereits 2012 ein deutlicher Rückgang bei der Zahl der Organspenden zu verzeichnen war, setzte sich dieser Negativtrend weiterhin fort. Die Berichte über Wartelistenmanipulationen haben viele Menschen verunsichert. Es wurden Maßnahmen ergriffen, um solche Verstöße in Zukunft unmöglich zu machen. Offene und ehrliche Aufklärung, eine gute und empathische Betreuung der Angehörigen, sowie professionelle Organisationsabläufe in den Kliniken können dazu beitragen, das verloren gegangene Vertrauen langfristig zurückzugewinnen. Dies wird nicht von Heute auf Morgen geschehen und erfordert die Zusammenarbeit aller Beteiligten.

Im Folgenden sind die wichtigsten Aktivitäten der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) des vergangenen Jahres zusammengefasst, die neben den unzähligen Veranstaltungen und Diskussionsrunden einen Beitrag zur gelebten Transparenz und Offenheit leisten können.

Wechsel an der Spitze der DSO

Dr. Axel Rahmel ist seit 1. April 2014 neuer Medizinischer Vorstand bei der DSO. Als langjähriger Medizinischer Direktor von Eurotransplant hat er sich ein umfassendes Wissen in den nationalen und internationalen Grundlagen der Organtransplantation erworben und als Experte auf diesem Gebiet große Anerkennung erfahren.

Rahmel löst Dr. jur. Rainer Hess ab, der als Hauptamtlicher Vorstand für Restrukturierung zum 1. Januar 2013 für ein Jahr als Interimsvorstand berufen wurde. Hauptaufgabe von Hess war es, die private Stiftung zu einer Einrichtung mit stärker öffentlich-rechtlichem Charakter umzustrukturieren und Bund und Länder in die Stiftungsarbeit zu integrieren. Dem Engagement von Hess verdankt die DSO eine zügige Neustrukturierung von Stiftungsrat und Fachbeirat, um die vom Gesetzgeber vorgegebenen Anforderungen besser erfüllen zu können. Ein von Hess neu zusammengesetzter Bundesfachbeirat übernimmt die gesetzliche Aufgabe, bundeseinheitlich notwen-



Im Jahr 2013 haben in der DSO Region Bayern 118 Verstorbene ihre Organe gespendet (Im Jahr 2011: 189 Spender; im Jahr 2012: 155 Spender).

dige Standardisierungen der Arbeitsabläufe in der Organspende festzulegen. Darüber hinaus will sich Hess auch weiterhin für die Einrichtung eines bundesweiten Transplantationsregisters engagieren, um auf einer gesicherten Datengrundlage die Qualität der Organspende und Transplantation sicherzustellen und auf dieser Basis Vertrauen zu schaffen.

Fragebogen zur Einstellung von potenziell am Organspendeprozess beteiligten Ärzten und Pflegekräften in Bayern zu Organspende und Transplantation

Es ist bekannt, dass die Einstellung und das Engagement von Klinikmitarbeitern einen entscheidenden Einfluss auf die Realisierung von Organspenden haben. Da es hierzu keine aktuellen Untersuchungen gibt, wurde eine Studie dazu initiiert. Untersucht wurde die Einstellung von Klinikpersonal in 50 bayerischen Krankenhäusern zu Organspende und Trans-

plantation unter Berücksichtigung der aktuellen Entwicklungen. Die Studie wurde von der DSO gemeinsam mit dem Klinikum Neumarkt, den Universitätskliniken Erlangen, Regensburg und der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München durchgeführt.

Im Zeitraum von Mai bis Juni 2013 wurden insgesamt 10.000 Fragebögen verteilt. Der Rücklauf belief sich auf ca. 30 Prozent. (Es konnten 2.983 Fragebögen ausgewertet werden.)

Der Fragebogen umfasste folgende Themenkomplexe:

- » Transplantationsmedizin
- » Organspende
- » Gesetzliche Regelungen
- » Aktuelle Pressesituation
- » Belastungen im Zusammenhang mit der Organspende
- » Angehörigenbetreuung

Erfreulich war der hohe Rücklauf, sodass eine hohe Validität der Aussagen vorliegt. Die Fra-

gebogen wurden nicht personalisiert zugestellt oder direkt an einzelne Personen verteilt, sondern in größeren Stapeln in den Stationszimmern ausgelegt. Die Personen konnten sich einen Bogen nehmen, so sie denn Interesse daran hatten, ihn ausfüllen und dann anonym in eine der aufgestellten Boxen stecken. Da der Fragebogen sehr umfangreich war, setzte das Ausfüllen Interesse am Thema voraus. In ähnlichen anonymen Befragungen finden sich in der Regel Rücklaufquoten von ca. zehn bis maximal 15 Prozent. Dieses Vorgehen wurde nach Rücksprache mit Epidemiologen bewusst gewählt, um nicht den Anschein einer „Verpflichtung“ zu erwecken und damit ein möglicherweise sozial erwünschtes Antwortverhalten zu provozieren. Es gibt international keine Studie in diesem Themenbereich mit einer ähnlichen Größe und einem ähnlichen Umfang.

Die bisher ausgewerteten Daten wurden in der *Deutschen Medizinischen Wochenschrift* im Mai 2014 erstmals publiziert und sind auf der Homepage der DSO unter „Publikationen Bayern“ (www.dso.de/dso/struktur-der-dso/regionen/region-bayern/publikationen.html) einsehbar.

Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Die Mehrheit der Teilnehmer bekundete eine grundsätzlich positive Einstellung zur Organspende. 71 Prozent gaben an, im Falle des Hirntodes Organe spenden zu wollen und 57 Prozent würden sich im Falle eines Organversagens selbst eine Transplantation wünschen. Dabei war der Anteil der Zustimmung bei Pflegenden geringer als bei Ärzten. 28 Prozent erklärten, dass die jüngsten Entwicklungen ihre Einstellung negativ beeinflusst habe und etwa die Hälfte derjenigen beurteilte die Arbeit der Transplantationszentren negativ. Nur 23 Prozent empfanden die Praxis der Organverteilung als gerecht. Die Mehrheit der Pflegenden und ein großer Anteil der Ärzte fühlten sich unzureichend informiert.

Das heißt, der aktuelle Vertrauensverlust in das System der Organspende und Transplantationsmedizin erfasst auch das medizinische Personal und spiegelt sich in den gesunkenen Meldedaten wider. Intensivierte Aufklärung der beteiligten Berufsgruppen und ernst gemeinte und gelebte Transparenz müssen dazu beitragen, den negativen Trend umzukehren und somit den Patienten auf der Warteliste wieder ein wenig mehr Hoffnung geben zu können.

Angehörigenbegleitung

Angehörige haben mit der DSO einen konkreten und kompetenten Ansprechpartner für alle Fragen zur Organspende. Die DSO kümmert sich weiterhin um die Angehörigen, sie werden auch nach erfolgter Organspende nicht vergessen. Sofern gewünscht, erhalten die Angehörigen regelmäßige Einladungen zu unseren Angehörigentreffen.

2013 fand das erste Treffen für Mehrfachteilnehmer statt. 23 Angehörige, die bereits ein- oder mehrfach an einem Angehörigentreffen der DSO teilgenommen hatten, kamen in Eichstätt zusammen. Im April 2014 fand ein Treffen für Angehörige, die erstmals ein Treffen der DSO besuchten, in Stein bei Fürth statt. Daran nahmen 22 Angehörige teil und konnten vom gegenseitigen Austausch unter Betroffenen sehr profitieren. Bei den Treffen erhalten die Familien die Möglichkeit, ihre offenen Fragen mit Experten zu klären. Sie haben außerdem Kontakt zu anderen Betroffenen. Sie lernen deren Schicksale kennen und erleben, dass sie nicht alleine sind. Der Austausch untereinander wird von den meisten als sehr hilfreich empfunden.

Seit den Berichten über die Transplantations-skandale waren viele Angehörige – oft Jahre nach der Zustimmung – verunsichert, ob ihre Entscheidung richtig war. Fragen wurden daher offen und ehrlich beantwortet, Sorgen und Ängste ernst genommen. Die Angehörigen konnten so beruhigt nach Hause gehen. Die regelmäßige Evaluation der Treffen zeigte, dass die überwiegende Mehrzahl der Spenderfamilien (ca. 90 Prozent) auch noch Jahre nach dem Verlust eines Familienmitglieds zu ihrer Entscheidung stehen. Weiter berichten die Angehörigen, dass die Betreuung der Familien durch die DSO während und nach der Organspende wertgeschätzt und als sehr hilfreich empfunden wird.

Unser wichtigstes Ziel, die Angehörigen in der Entscheidungsbegleitung zu befähigen, eine wohl überlegte und fundierte Entscheidung zu treffen, die auch nach Jahren noch stabil ist, wird in den meisten Fällen erreicht. Die Ergebnisse ermutigen uns, diese wichtige Arbeit auch in Zukunft fortzusetzen und gegebenenfalls zu intensivieren.

100. Veranstaltung des Projekts „Schulen in die Transplantationszentren“

Im März 2014 fand die 100. Veranstaltung des Projekts „Schulen in die Transplantationszentren“ im Klinikum Großhadern der LMU in München statt. Die Veranstaltung wurde 2001 vom Bayerischen Gesundheitsministerium zusammen mit dem Klinikum der Universität München, Campus Großhadern, der DSO und der Landeszentrale für Politische Bildung als Pilotprojekt für Gymnasien ins Leben gerufen. Die Veranstaltung zum Thema „Organspende und Transplantation – im Brennpunkt zwischen Medizin, Ethik und Recht“ ist mittlerweile ein fester, monatlicher Bestandteil der Arbeit der DSO Bayern.

Mehr als 6.000 Schüler und 500 Lehrer von Gymnasien und Realschulen nahmen seit 2001 teil und bekamen die Gelegenheit, sich umfassend zum Thema Organspende und Transplantation zu informieren. Neben der Präsentation der rechtlichen Seite von Vertretern des Gesundheitsministeriums sowie der „Meilensteine der Organtransplantation“ durch den Initiator der Veranstaltung, Dr. Helmut Arbogast (Leiter der Chirurgischen Poliklinik am Klinikum der Universität München, Campus Großhadern), und der Möglichkeit, transplantierte Patienten kennenzulernen und deren Erfahrungsberichte zu hören, hat die DSO einen festen Part bei dieser Veranstaltung.



Im Klinikum Großhadern der LMU München fand die 100. Veranstaltung des Projekts „Schulen in die Transplantationszentren“ statt.

Ein Mitarbeiter der DSO stellt in einer Präsentation die „Voraussetzungen und den Ablauf einer Organspende“ dar. Immer wieder zeigt sich, wie offen und interessiert die Schüler dem Thema gegenüberstehen. Die Schüler nutzen die Möglichkeit, Fragen zu stellen und zu diskutieren. Sie tragen das Thema in die Familien und sind mit dem gewonnenen Wissen Multiplikatoren zum Thema Organspende und Transplantation in der Gesellschaft.

Experte für den Hirntod Professor Heinz Angstwurm erhält Ehrenpreis

Nach dem deutschen Transplantationsgesetz ist die Feststellung des Hirntodes die medizinische Voraussetzung für die Organspende. Die Diagnose des Hirntodes erfolgt nach den Richtlinien der Bundesärztekammer. Professor Dr. med. Dr. med. habil. Heinz Angstwurm hat maßgeblich an der Erstellung dieser Richtlinien mitgewirkt. Er hat sich in seiner langjährigen Arbeit nicht nur aus medizinischer Sicht mit dem Hirntod beschäftigt, sondern auch philosophische und ethische Aspekte einbezogen. Professor Dr. Angstwurm war und ist ein gefragter Experte und hat als Mitglied der Kommission des Wissenschaftlichen Beirats der Bundesärztekammer und der Ständigen Kommission Organtransplantation einen wesentlichen Beitrag für die Akzeptanz der Organspende und Transplantationsmedizin in Deutschland geleistet. Für diese Arbeit wurde er auf der Jahrestagung der Transplantationsbeauftragten im Juli 2013 im Bayerischen Landtag mit dem Bayerischen Ehrenpreis zur Förderung der Organspende ausgezeichnet.

Curriculum Organspende für Transplantationsbeauftragte: ein Seminar der BLÄK in Zusammenarbeit mit der DSO

23 Transplantationsbeauftragte aus bayerischen Kliniken absolvierten am 10. April 2014 ein kombiniertes E-Learning und Präsenzseminar der Bayerischen Landesärztekammer (BLÄK) in München. In Zusammenarbeit mit der DSO wurden die Teilnehmer in Fachbeiträgen und anschließender Diskussionsrunde umfassend über ihre gesetzlich festgelegten Aufgaben und praxisrelevanten Abläufe informiert.

Die medizinischen, menschlichen und organisatorischen Aspekte der Organspende sind komplex. Transplantationsbeauftragte benötigen neben der Fachkompetenz wichtige Fähigkeiten hinsichtlich eines geeigneten Umgangs mit den speziellen Herausforderungen des

Organspendeprozesses. Das Seminar, erfolgreich durchgeführt seit 2010, behandelt Themen wie Indikationsstellung zur Organspende, Hirntoddiagnostik, Empfängerschutz, organprotektive Therapie, juristische Aspekte und die Begleitung von Angehörigen bei der Frage nach Organspende.

Neben neu benannten Transplantationsbeauftragten nutzen auch Ärztinnen und Ärzte, die diese Tätigkeit schon seit Längerem inne haben, dieses fortbildungszertifizierte Seminar zur Vertiefung ihrer Kenntnisse sowie zur Diskussion ihrer Erfahrungen im kollegialen Austausch. Die Begrüßung erfolgte durch den Präsidenten der BLÄK, Dr. Max Kaplan, Dr. Johann-Wilhelm Weidinger, geschäftsführender Arzt der BLÄK, in Zusammenarbeit mit der DSO. Offen und ehrlich wurde in Vorträgen Stellung zu den aktuellen Ereignissen der Organspende und Transplantationsmedizin, den Strukturänderungen der DSO und den Möglichkeiten, wieder Vertrauen in die Organspende zu bringen, genommen.

Gleichzeitig mit den Fachvorträgen waren die Teilnehmer ganz besonders beeindruckt von den Erfahrungen Betroffener, die von ihrer Entscheidung zur Organspende für einen am Hirntod verstorbenen Familienangehörigen berichteten, sowie von den intensiven Schilderungen einzelner Schicksale transplantierter Patienten.

Die positiven Rückmeldungen der Teilnehmer, gerade auch zum offenen Erfahrungsaustausch, bestärken uns darin, das grundsätzliche Konzept beizubehalten. Voraussichtlich im Herbst 2015 wird daher das nächste Curriculum stattfinden, zu dem wir wieder alle Transplantationsbeauftragten und interessierten Ärzte herzlich einladen werden.

Regionalkonferenzen

Einen stabilen Boden für sicheres Handeln bieten die seit Juni 2011 in Bayern regelmäßig stattfindenden Regionalkonferenzen. Das Bayerische Gesundheitsministerium lädt die Transplantationsbeauftragten und die Leitungen der Krankenhäuser ein. Die Teilnehmer erhalten gebündelte und aktuelle Informationen rund um die Organspende und das Transplanta-



Minister Dr. Marcel Huber überreichte 2013 Professor Dr. Heinz Angstwurm den Sonderpreis zur Förderung der Organspende im Senatssaal des Bayerischen Landtags.

tionsgesetz. Auch kritische Diskussionen, sowie die Diskussion um die Transplantationskandale finden ihren Raum.

Für das Jahr 2014 planen wir gemeinsam mit dem Gesundheitsministerium und der Bayerischen Krankenhausgesellschaft eine Neuausrichtung der Regionalkonferenzen. Neben den aktuellen Informationen zum Transplantationsgesetz und den Unterstützungsangeboten der DSO wird das Thema Entscheidungsbegleitung für Angehörige im Fokus stehen. Ebenfalls neu ist die Einbindung der Pflegekräfte.

Autoren



Dr. Angelika Eder, Oberkoordinatorin DSO Region Bayern



Dr. med. Dipl.-Biol. Thomas Breidenbach, Geschäftsführender Arzt der DSO Region Bayern, Marchionistraße 15, 81377 München
E-Mail: bayern@dso.de, Internet: www.dso.de