

# Plenarsitzung am 26. September 2013

## „Wer bekommt ein Organ?“

### Zuteilungskriterien in der Transplantationsmedizin im Streit“

Vorträge und Diskussion

Audioprotokolle, Präsentationen und Referate

Donnerstag · 26. September 2013 ·

<b>Vorträge</b> .....	<b>2</b>
Prof. Dr. med. Christiane Woopen · Deutscher Ethikrat .....	2
Prof. Dr. Dirk L. Stippel · Universitätsklinikum Köln .....	3
Dr. Gertrud Greif-Higer · Universitätsmedizin Mainz.....	7
Jutta Riemer · Lebertransplantierte Deutschland e. V. ....	10
Prof. Dr. Hans Lilie · Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer .....	14
Prof. Dr. Thorsten Kingreen · Universität Regensburg .....	19
Prof. Dr. Micha H. Werner · Universität Greifswald.....	22
<b>Diskussion</b> .....	<b>26</b>

## Vorträge

### **Prof. Dr. med. Christiane Woopen · Deutscher Ethikrat**

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen, sehr geehrte Referentinnen und Referenten für die öffentliche Anhörung, liebes Publikum. Ich begrüße Sie herzlich zu unserer Sitzung im September, wo wir einen öffentlichen und einen nichtöffentlichen Teil haben. Im öffentlichen Teil geht es um die Fragestellung: Wer bekommt ein Organ? Zuteilungskriterien in der Transplantationsmedizin im Streit.

Bevor wir einsteigen, möchte ich gern die Tagesordnung genehmigen lassen. Gibt es Einwände? – Das ist nicht der Fall. Außerdem möchte ich Frau Ulbrich-Kern herzlich unter uns begrüßen. Sie ist die neue Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle, die Frau Bentele vertritt, und wird sich uns heute Nachmittag im nichtöffentlichen Teil noch einmal vorstellen.

Nun also der Sprung in unser Thema. Die letzten Monate waren in der Öffentlichkeit und sicherlich auch bei vielen privat Thema intensiver Diskussionen über die Organtransplantation. Die Entrüstung, Enttäuschung und bei vielen auch Verzweiflung richtete sich zum einen gegen einzelne Ärzte, die unter dem Verdacht standen und zum Teil stehen, das System, das wir haben, für die Zuteilung von Organen missbraucht zu haben. Die Einzelfälle zu klären steht heute selbstverständlich nicht auf der Tagesordnung und zur Diskussion. Was aber auch an die Öffentlichkeit kam, war die Frage, inwieweit das System selbst einmal diskutiert werden sollte: Wer kommt auf die Warteliste und nach welchen Kriterien? Wer kommt wie und warum möglicherweise von dieser Warteliste wieder herunter? Und mit welchen Gründen steht jemand ganz oben auf der Warteliste und bekommt dann eines der knappen Organe, um eine Lebenschance zu erhalten?

Das Transplantationsgesetz nennt jeweils zwei Kriterien: einmal für den Wartelistenzugang und einmal für die Zuteilung von Organen. Beim Wartelistenzugang sollen die Notwendigkeit und die Erfolgsaussicht ausschlaggebend sein. Dabei müssen wir hier fragen: Wenn die Erfolgsaussicht schlecht ist, kommt man dann erst gar nicht auf die Warteliste? Und wie schlecht muss eine Erfolgsaussicht sein, damit jemandem der Zugang zur Warteliste verwehrt wird? Bei der Zuteilung von Organen sind es die Dringlichkeit und die Erfolgsaussicht. Da gibt es also einen Unterschied.

Der Gesetzgeber verweist die Aufgabe, das zu konkretisieren, an die Bundesärztekammer – als sei es eine medizinische und nicht etwa eine ethische Aufgabe, diese Kriterien zu priorisieren und zu gewichten.

Was im Gesetz nicht auftaucht, ist das Kriterium der Chancengleichheit (abgesehen davon, dass eine einheitliche Warteliste von allen Krankenhäusern geführt wird). Aber die Chancengleichheit im Zugang zur Zuteilung von Lebenschancen – denn darüber sprechen wir ja bei den Organen – wird im Gesetz nicht eigens aufgeführt, ist aber etwas, was dringend in die ethische Diskussion hineingehört.

Wir sind in der glücklichen Lage, dass hier ein breites Spektrum an Perspektiven unter den Sachverständigen vertreten ist, die uns in leider recht kurzen Einführungen ihre Perspektive und ihre Erkenntnisse vorstellen werden. Wir werden alle Referenten hintereinander hören ohne Zwischenfragen. Ich bitte Sie, diese zu notieren und am Ende zusammenzufassen.

Ich darf als Ersten Herrn Professor Stippel aus Köln bitten, mit seinem Referat zu beginnen. Die Informationen zu den einzelnen Referenten liegen aus, sodass ich unsere Zeit nicht darauf verwenden möchte, die Referenten vorzustellen. Das ist nicht despektierlich gemeint, sondern wir sind nun an Ihren inhaltlichen Ausführungen interessiert.

**Prof. Dr. Dirk L. Stippel ·  
Universitätsklinikum Köln**

(Folie 1)

Sehr geehrte Frau Woopen, sehr geehrte Damen und Herren des Ethikrates, liebe Interessierte an der Transplantation. Ich bedanke mich für die Gelegenheit, diese Themen hier zu erörtern.

(Folie 2)

Ich möchte das in fünf Punkte gliedern und damit auch auf die Fragen eingehen, die im Vorfeld übermittelt wurden.

(Folie 3)

Die Situation in der Organspende in Deutschland ist so, dass wir im internationalen Vergleich relativ schlecht dastehen und in den letzten anderthalb Jahren noch einen deutlichen Rückgang als Folge der Manipulation in der Leberallokation hatten.

(Folie 4)

Wenn man betrachtet, welche Spender wir in Deutschland haben, so sieht man ebenfalls einen Unterschied zum internationalen Geschehen. Wir haben deutlich ältere Spender; zurzeit sind nur noch weniger als 50 Prozent der Spender unter 65 Jahre, und wir haben eine andere Todesursachenstatistik: Es überwiegen medizinische Gründe; der Unfall, das Schädelhirntrauma ist als Todesursache eine Ausnahme.

(Folie 5)

In Nordrhein-Westfalen wurde vom Deutschen Krankenhausinstitut eine Studie durchgeführt, um festzustellen, wie viele Organspender wir in Deutschland haben könnten, wenn jeder, der von der Diagnose und Todesursache ein potenzieller Organspender ist, wirklich identifiziert und dies umgesetzt werden würde. Dabei ergibt sich, dass vom Stand 2010 eine maximale Steigerung um 30 Prozent auf 21 pro eine Million möglich gewesen wäre und dass diese Steigerung fast ausschließlich bei den älteren Spendern mit vom Risiko-Score eingeschränkten Or-

ganen möglich gewesen wäre. Aufgefallen ist hierbei auch, dass die Ablehnquote bei den Angehörigen deutlich höher ist, als bei der DSO [Deutsche Stiftung Organtransplantation] dokumentiert, weil viele potenzielle Organspender gar nicht der DSO gemeldet werden, weil die Angehörigen vorher ablehnen.

Das bedeutet für unsere heutige Diskussion: Selbst wenn wir in Deutschland die Organspende optimal steigern würden, lösen wir damit nicht das Problem, dass wir einen Mangel an Organen haben für die Patienten, die medizinisch sinnvoll transplantiert werden könnten. Das heißt: Jede Form der Allokation schließt – ob direkt oder implizit-indirekt – andere Patienten, die davon auch profitieren würden, von der bestmöglichen Therapie aus.

(Folie 6)

Sie hatten mich gefragt: Wie ist das Überleben nach Transplantation?

(Folie 7)

Für alle öffentlich einzusehen sind die DSO-Statistiken. Sie sehen, dass das Überleben in Deutschland mit einem Fünf-Jahres-Überleben von ungefähr 54 Prozent deutlich schlechter ist als in den internationalen Statistiken.

(Folie 8)

Welche Faktoren beeinflussen das Überleben? Das sind europäische, keine rein deutschen Daten, aber Sie sehen, dass es einen fast 20-prozentigen Unterschied gibt, der abhängig ist von der Grunddiagnose, die zur Lebertransplantation geführt hatte.

(Folie 9)

Sie sehen auch, dass der MELD[Model for End Stage Liver Disease]-Score, der in Deutschland zur Zuteilung benutzt wird, in allen Systemen das Outcome beeinflusst (die roten Balken sind das amerikanische System, die blauen das Eurotransplant-System). Das heißt, ein Patient, der dringlicher ist, einen höheren MELD-Score hat,

hat in allen Organverteilungssystemen auch eine schlechtere Prognose.

(Folie 10)

Sie sehen, dass der Zuteilungs-MELD – also der MELD, bei dem ein Organ zugeteilt wird – in Deutschland fast 10 Punkte höher ist als in unseren europäischen Nachbarländern. Damit rutschen wir automatisch in eine schlechtere Ergebnisprognose.

(Folie 11)

Andere Einflussfaktoren sind zum Beispiel eine wiederholte Transplantation. Sie sehen, dass die Zweittransplantation zu einem deutlich schlechteren (auch wieder 15 Prozent) Transplantat-Überleben führt.

(Folie 12)

Dies ist ein wesentlicher Punkt: Die Eigenschaften des Spenderorgans, die man in dem sogenannten Donor Risk Index wiedergibt (also einer Zusammenfassung des Donor-Risikos, des Spenderrisikos, das im Wesentlichen aus dem Spenderalter und der Verfettung der Leber entsteht), haben einen wesentlichen Einfluss auf das Transplantat-Outcome. Sie sehen, dass das auf die fünf Jahre gerechnet zwischen etwa 70 und unter 40 Prozent schwankt.

Wenn man die Verteilung des Donor Risk Index in den USA mit Europa oder der Eurotransplant-Region vergleicht, sieht man, dass die Verteilung sehr unterschiedlich ist. Dadurch, dass in den USA viele Schussverletzte und Unfallopfer Organspender werden, gibt es viele Personen mit niedrigem Risiko. Bei uns ist das Risiko deutlich höher durch die internistischen Ursachen des Hirntodes. Das drückt sich auch im mittleren Donor Risk Index aus. Die zugehörigen Überlebenskurven für die USA und für Eurotransplant unterscheiden sich um über 10 Prozent bedingt durch die Qualität des Organs. In Deutschland wird in den ersten Jahren bei über 10 Prozent der Patienten, ungefähr bei jedem achten Patienten, eine Retransplantation not-

wendig, weil das gespendete Organ Risikofaktoren mitbringt, die einer längerfristigen Funktion entgegenstehen.

(Folie 13)

Aber auch die Amerikaner machen sich, wie alle Systeme weltweit, Gedanken über die Zuteilung per MELD. Das ist eine Studie aus dem Jahr 2008, wo das Ein-Jahres-Überleben abgebildet wird und wo erstmals gezeigt wurde, dass erst ab einem gewissen MELD-Score – das war hier ab 15 der Fall – ein statistisch signifikanter Benefit für die Empfänger besteht. Diese Studie ist kritisiert worden: Das ist nur das Ein-Jahres-Überleben und alle Spenderrisikogruppen, alle Empfängerrisikogruppen sind in einen Topf geworfen worden, aber das ist eine wesentliche Aussage. Wenn man das für einen Spenderrisikofaktor betrachtet, wie er bei uns in Deutschland und im Eurotransplant-Bereich vorliegt (das entspricht ungefähr dem obersten Quartil der amerikanischen Spender), dann hat man einen Benefit für die transplantierten Patienten im Regelfall, was das Überleben angeht, erst ab einem MELD von ungefähr 20. Das bedeutet nicht, dass Patienten mit einer Lebererkrankung, mit einem MELD unter 20 nicht an ihrer Erkrankung leiden, schwer krank sind und eigentlich auch eine Transplantation bräuchten. Das bedeutet es nicht. Es bedeutet nur, dass wir in einer Situation, wo wir eh nicht alle Patienten transplantieren können, überlegen müssen, auch wenn wir keinen gesicherten Überlebensvorteil haben, ob diese Patienten die geeigneten Kandidaten sind.

(Folie 14)

Im Folgenden möchte ich Ihnen einige Gedanken zu Leberallokationsmodellen vorstellen, die in der Literatur diskutiert werden.

(Folie 15)

Man kann nach Erfolgsaussicht allozieren; das ist der ärztlichen Intuition entsprechend: Ich möchte ein gutes Ergebnis erzielen, ich möchte

nicht die Operation durchführen, ohne dass der Patient wirklich einen Benefit davon hat. Das führt aber dazu, dass Hochrisikopatienten seltener transplantiert werden. Das war einer der Gründe, wieso das MELD-System eingeführt wurde. Das MELD-System geht im Wesentlichen nach Dringlichkeit vor. Das MELD-System sagt die Sterblichkeit auf der Warteliste gut voraus und die dringlichsten Patienten sollen transplantiert werden. So ist es gelungen, die Sterblichkeit auf der Warteliste zu reduzieren.

Ein drittes Modell, das zunehmend diskutiert wird, aber nicht ganz einfach ist, wie ich im Folgenden aufzeigen werde, ist ein utilitaristisches: Man geht danach, wie viele Lebensjahre, nicht wie viel einzelne Leben, sondern wie viele Lebensjahre man durch ein gespendetes Organ retten kann.

(Folie 16)

Dies ist ein fiktives Modell zur Visualisierung. Die primäre Idee stammt nicht von mir. Die Zahlen sind fiktiv, nur von der Größenordnung her an die Realität angelegt. Sie sehen hier die Überlebenskurve auf der Warteliste, hier die Kurve nach Transplantation,

(Folie 17, 18)

Hier haben wir den Gewinn an Lebensjahren, der im Hoch-MELD-Bereich natürlich deutlich höher ist als im Niedrig-MELD-Bereich. Für den einzelnen Patienten ist somit der Nutzen am höchsten, je höher sein Risiko ist, auf der Warteliste zu versterben.

Für die Gesamtgruppe, für die Gesellschaft, aber ist das eine Grenzwertrechnung, wie aus der Schule, eine Min-Max-Rechnung: Ich muss zusehen, den Überlebensgewinn mit der Sterblichkeit auf der Warteliste in Einklang zu bringen. Den besten Benefit für die Gesamtgruppe gibt es irgendwo auf der linken Seite der Kurve, bei einem etwas niedrigeren MELD-Score.

(Folie 19)

Wie finde ich diesen etwas niedrigeren MELD-Score, der im Sinne aller der optimale Zuteilungsscore wäre? Das ist ein schwieriges Thema. Sie sehen hier eine lesenswerte Arbeit, in der die verschiedenen Systeme, die diskutiert werden, in der Zusammenschau gezeigt werden. Es werden immer Spender- und Empfängerfaktoren in unterschiedlicher Weise kombiniert, um einen Score zu errechnen.

In Italien ist der DMELD-Score berechnet worden, in den das Spenderalter mit eingeht. In Kanada gibt es Proberechnungen mit dem SOFT-Score, der deutlich komplizierter ist. Auch dieser, der BAR-Score, wurde in der Praxis anzuwenden versucht.

Wichtig ist: Wenn man sich für so einen Score entscheidet, um diese Gewichtung zu machen, muss man das Outcome kennen. Man kann so etwas eigentlich nur berechnen, wenn man zum Beispiel ein nationales Transplantationsregister hat, das heißt, man muss wissen, was aus den einzelnen Patienten, die jemals gelistet worden sind, geworden ist. Dazu sind in Deutschland noch erhebliche Vorarbeiten zu leisten.

(Folie 20)

Letztendlich läuft es darauf hinaus, dass man irgendwo eine untere Grenze einzieht – und das ist das Unkritische, weil hier die Kurven relativ parallel, horizontal laufen –, unter der man nicht transplantieren sollte. Es ist sehr schwierig, die Faktoren zu definieren, und es ist nicht allein der MELD, sondern es sind weitere medizinische Faktoren, die eine Transplantation so wenig erfolgreich machen, dass man sie nicht mehr durchführen sollte. Dieser Bereich ist leider viel komplizierter zu definieren, und das Ganze soll dazu führen, dass der Zuteilungs-MELD wieder etwas in den niedrigeren Bereich rutscht, um insgesamt ein besseres Ergebnis zu erzielen.

(Folie 21)

Das ist der Stand in der Vergangenheit gewesen, und das ist sicherlich auch ein Teil des Problems gewesen, denn circa ein Drittel aller Organe wurden in Deutschland nicht nach MELD verteilt, sondern als Zentrumsallokation. Generell kann man der ärztlichen Logik vertrauen, aber es sind auch Dinge passiert, wie dass ein Zentrum A einen Patienten evaluierte mit einem Leberzellkrebs, er war nicht innerhalb der Kriterien, und hat gesagt: Wir machen eine Chemoembolisation. Dieser Patient ist zu Zentrum B gegangen und ist dort auf die Liste gesetzt worden, als Leberzirrhose, und ist mit einem Zentrumsorgan transplantiert worden. Man kann das auf die Spitze treiben, um die Diskussionsprovokation zu erhöhen, und sagen: Dieses Organ hat versagt und er hat dann richtlinienkonform über die HU[High Urgency]-Liste ein zweites Organ gekriegt. Das heißt (und das ist der Vorwurf, der gemacht wurde), dass der zu große Anteil der Zentrumsallokation zu Allokationen gegen den eigentlichen Sinn und Gedanken des deutschen Allokationssystems geführt hat.

(Folie 22)

Was sind die prinzipiellen Anforderungen an ein Allokationssystem?

Es sollte objektivierbare Parameter geben, die bundesweit einheitlich messbar sind. Darin sollte wenig subjektiver Ermessensspielraum enthalten sein.

Es sollte reproduzierbar sein, das heißt: Wenn ich die gleichen Parameter eingebe, müsste immer ungefähr der gleiche Empfänger herauskommen. Das klingt banal, ist es aber nicht.

Es sollte transparent sein, denn die Gesellschaft hat ein Recht darauf, dies überprüfen zu können.

Daneben muss das Ganze medizinisch sinnvoll sein; das ist eine Aufgabe an uns als Ärzteschaft.

Es muss gesellschaftlich akzeptiert sein. Es ist wichtig zu sehen, dass wir Ärzte nicht allein entscheiden können, wem man diese Chance nicht gibt. Das ist eine gesellschaftliche Entscheidung, und wir Ärzte können Modelle vorschlagen und Kriterien erarbeiten, um diese gesellschaftlich akzeptierten Kriterien zu erfüllen.

(Folie 23)

Die Compliance-Problematik möchte ich angesichts des Vortrags von Frau Greif-Higer nur kurz behandeln.

(Folie 24)

Mit das Wichtigste ist, dass man den emotionalen Anteil aus der Alkoholkarenz herausnimmt. Die Alkoholiker haben keine schlechtere Prognose im Langzeitverlauf als andere Lebertransplantierte, ganz im Gegenteil. Man muss das objektivieren. Wenn wir die HCCs [hepatozelluläres Karzinom] als Zuteilungskriterium wirklich in Millimetern messen, kann man keine anamnestische Angabe zur Alkoholkarenz als Grundlage für eine Allokation wählen; darüber wurde in der Bundesärztekammer schon gesprochen. Es gibt bei den Rechtsmedizinern zuverlässige Testverfahren wie das Ethylglucuronid im Urin und im Haar. Ein erster negativer Text und repetitive Teste sollten in die Allokation eingebaut werden.

(Folie 25)

Abschließend: Wo brauchen wir die gesellschaftliche Verantwortung? Wo können Ärzte das mehr oder weniger in die interne Diskussion legen?

(Folie 26)

Die Neuregelung der Rescue-Allokation ist zum großen Teil schon erfolgt. Das kann man durch Verfahrensänderung im Konsens einfach verbessern.

Die Konkretisierung der Kriterien für Non-Residents muss erfolgen, das ist keine Frage; darauf bin ich nicht eingegangen.

Die Objektivierung der Alkoholkarenz können die Ärzte ebenfalls regeln.

Die Unter- und Obergrenzen für die MELD-basierte Allokation kommen an die Grenzen. Die Untergrenzen (wo die Kurven parallel laufen) können vielleicht durch die Ärzteschaft, die Bundesärztekammer und die Ständige Kommission entschieden werden. Die Obergrenzen hingegen erfordern eine viel größere gesellschaftliche Akzeptanz.

(Folie 27)

Was können wir ändern für die Zukunft? Dies ist gesellschaftlich zu diskutieren und zu fordern. Wir brauchen ein Transplantationsregister, denn wir wissen in Deutschland nicht wirklich, was aus dem einzelnen Patienten wird.

Wir müssen die Ziele der Allokation festlegen. Es kann sein, dass die Gesellschaft sagt: Dringlichkeit ist uns wichtiger. Dann müssen wir Ärzte das akzeptieren. Aber es kann auch gut sein, dass der bestmögliche Nutzen der Organe das vorherrschende Kriterium ist. Ich glaube, dass die gesellschaftliche Diskussion der einzige Weg ist, die Akzeptanz der Organspende in Deutschland wieder zu erhöhen. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

### **Christiane Woopen**

Herzlichen Dank, Herr Stippel. Das war ein sehr informativer und umfassender Aufschlag. Wir gehen jetzt weiter zu Frau Greif-Higer. Auch hier finden Sie Angaben zu Hintergrund, Person und Erfahrung auf den ausliegenden Blättern, deswegen erteile ich gerne Frau Greif-Higer das Wort.

### **Dr. Gertrud Greif-Higer · Universitätsmedizin Mainz**

#### **Wer bekommt ein Organ? Zuteilungskriterien in der Transplantationsmedizin im Streit. – Die Perspektive der Patienten**

Sehr geehrte Damen und Herren! Ich bedanke mich herzlich für diese Einladung, die es mir

ermöglicht, ein Schlaglicht auf die aktuelle Situation unserer Patienten vor und nach Transplantation und einige der besonderen Belastungen zu werfen. Aus diesem Feld des Patientenerlebens gibt es so gut wie keine Daten und Publikationen insbesondere zu den psychosozialen Parametern, vor allem in der Wartephase, aber auch in der Outcome-Phase.

Ich berichte aus der Sicht meiner alltäglichen Berufstätigkeit als Psychosomatikerin seit 13 Jahren in der Transplantationsmedizin und werde meine Ausführungen mit problemtypischen Fallvignetten einleiten.

Noch immer gelingt es uns, mit dieser höchst erfolgreichen Methode der Transplantationsmedizin Patienten mit zum Tode führenden Erkrankungen zu retten und ihnen ein gutes Leben zu ermöglichen. Aber es ist schwer geworden.

Herr M., 53 Jahre alt, leidet an einer alkoholtoxischen Leberzirrhose. Seit Jahren wartet er alkoholabstinent auf eine Transplantation, seit vier Wochen mit hoher Dringlichkeit. Er kann immer nur einige Tage zuhause sein, dann muss er wieder in die Klinik, weil er behandelt werden muss. Er ist bettlägerig, hat viel Gewicht verloren. Seine Situation ist verzweifelt. Seine erschöpfte Frau möchte, dass er endlich formale Vorkehrungen trifft und den Rest seiner Zeit mit der Familie verbringt. Das lehnt er ab. Er lebe von der Hoffnung, sagt er. Wir aber wissen nicht, ob wir ihm helfen können.

Durch Allokationsregeln, die die Dringlichkeit priorisieren und die Erfolgsaussicht in den Hintergrund stellen, werden diejenigen Patienten auf der Liste vorgezogen, aber auch gehäuft, die sich in einem fortgeschrittenen Krankheitszustand befinden. Für die Lebertransplantation sind dies vorwiegend Patienten mit einem hohen MELD-Score von 30 bis 35, das heißt, mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 bzw. 80 Prozent, innerhalb der folgenden drei Monate zu versterben.

Es gibt wissenschaftlich fundierte Zahlen, die belegen, dass bei einem MELD-Score ab 30 das Überleben nach Lebertransplantation sinkt, ab 35 dramatisch. Durch die Besonderheit dieser Häufung schwerstkranker Patienten zwingt das System die Patienten, die schwer krank sind, aber mit einer Transplantation gute Überlebenschancen haben, dazu, so lange zu warten, bis sie so schwer krank sind, dass sie nur noch mit schlechter Erfolgsaussicht transplantiert werden können. Und selbst wenn die körperliche Rehabilitation gelingt – nach Wochen, manchmal nach Monaten –, droht den meisten das soziale Aus, ohne Arbeit, kleine Rente, mit 50 Jahren in einem Altersheim.

Ebenso wie Leberkranke warten auch Lungenkranke häufig sehr lange, bis sich ihre Erkrankung gravierend verschlechtert hat. Die meisten dieser Patienten – das ist ein spezielles Phänomen der Lungenkranken – erleben in dieser Zeit psychische Traumatisierungen, vor allem durch die zunehmende Luftnot und Schwäche, die Hilflosigkeit und Abhängigkeit im Alltag. Es gibt kaum etwas Schlimmeres für Menschen als Ersticken und die sich regelhaft entwickelnden schweren Angstsymptome, die Todesängste. Dies kann aber auch bedeuten, dass die Patienten, gehemmt durch den geschwächten Körper und eine schwer belastete psychische Lage, die Anforderungen der unmittelbaren postoperativen Phase nicht mehr bewältigen können, dass sie es einfach nicht mehr schaffen zu atmen.

Frau M., 58 Jahre alt und vor 30 Jahren aus der Türkei zugezogen, wurde mit der Diagnose einer Hepatitis-C-assozierten Leberzirrhose vor fünf Jahren auf die Warteliste aufgenommen. Sie lebt allein mit schlechter Lebensqualität und vielen Krankheitssymptomen, aber zu wenigen Punkten nach dem MELD-System. Inzwischen nimmt sie nicht mehr alle Untersuchungstermine wahr und nimmt manchmal ihre Medikamente nicht. Sie wirkt depressiv, aber möchte keine

Antidepressiva haben. Hier zeigt sich deutlich eine Compliance-Problematik. Die sprachliche Verständigung ist nicht gut. Ist sie noch für eine Lebertransplantation geeignet?

Die Richtlinien der Bundesärztekammer geben der Compliance einen hohen Stellenwert. Die Compliance ist die Bereitschaft und Fähigkeit zur Kooperation bei Diagnostik, Behandlung und Lebensstiländerungen. Eine fehlende Compliance, also Non-Compliance kann, so die Richtlinien, zu einer Kontraindikation werden. Natürlich können Schwankungen in einem Leben auch Schwankungen der Compliance bedingen, aber anhaltend fehlende Nicht-Mitarbeit, fehlende Therapietreue schließt die Transplantation aus. Deshalb sei vor Aufnahme in die Warteliste „der Rat einer weiteren, psychologisch erfahrenen Person einzuholen“ (hier wird in Kürze stehen: Psychologen, Psychotherapeuten oder Psychiater).

Die Feststellung der Compliance (heute häufig auch Adhärenz genannt, übersetzt am ehesten mit Therapietreue) und deren zukünftige Persistenz ist auch für erfahrene Experten ein schwieriges Unterfangen. Compliance ist nicht operationalisierbar, es ist eine „weiche“ Eigenschaft und Fähigkeit einer Person, die sich aus unterschiedlichen Faktoren zusammensetzt: der Fähigkeit, Mitteilungen und Zusammenhänge zu verstehen und zu reflektieren; der Fähigkeit, zumindest in kritischen und belastenden Situationen Wünsche zweiter Ordnung (mit zukünftigen Zielen) über Wünsche erster Ordnung (unmittelbare Bedürfnisbefriedigung) zu stellen, Verlässlichkeit, Ehrlichkeit, Kooperationsfähigkeit, Motivation, Bereitschaft, die Patientenrolle zu akzeptieren, Geduld und vieles mehr. Die Feststellung bedarf großer fachlicher Qualifikation, Erfahrung und Zeit. Häufig sind Fremdanamnese und Verlaufsbeobachtungen erforderlich.

Die Verobjektivierung der Alkoholkarenz ist nicht möglich, wir können uns dem nur annähern. Wir müssen die dafür wichtigen Kriterien in die

Richtlinien aufnehmen, aber auch wissen: Hier sind Grenzen gesetzt.

Die Ausstattung der Zentren mit psychologischen und ärztlichen qualifizierten Psychotherapeuten ist defizitär. Compliance-Einschätzungen erfolgen immer noch bettseitig, nebenher und entscheiden über Leben und Tod. Die Feststellungen werden selten im Verlauf überprüft. Interventionen zur Verbesserung sind rar.

Herr A. ist 24 Jahre alt, bei ihm besteht eine Erkrankung, die mit einem Nierenversagen einhergeht. Seit sechs Jahren ist er an der Dialyse und gelistet zur Nierentransplantation (das ist schon fast ein Automatismus). Bei einer Kontrolluntersuchung äußert er große Zweifel über die Sinnhaftigkeit einer Nierentransplantation. Nach einer ungewollten Berufsausbildung lebt er seit fast drei Jahren überwiegend in seinem Zimmer im elterlichen Haus. Er ist zehn bis zwölf Stunden pro Tag mit dem Computer beschäftigt, hat keine Freunde, mit den Eltern spricht er schon lange nicht mehr. Das ist ein realer Fall. Die einzige Unterbrechung in seinem Leben ist die Dialyse: dreimal pro Woche Kontakt mit der Außenwelt.

Die Wartezeit auf eine Nierentransplantation beträgt derzeit circa sechs bis sieben Jahre, häufig länger. In dieser Zeit werden die Patienten mit der Dialyse, dem Nierenersatzverfahren behandelt und überwiegend durch die Dialysezentren betreut. Viele sehen das Transplantationszentrum über Jahre nicht; die Nierentransplantation hängt für sie wie eine Utopie im Raum. In dieser Wartezeit werden die Patienten an ein Leben mit der Dialyse sozialisiert, die heute weit weniger belastend und weit besser in das Leben zu integrieren ist. Sie gewöhnen sich auch an die Annehmlichkeiten, vor allem dann, wenn sie kein gutes soziales Netz haben. Ein Patient, der acht Jahre auf ein Nierentransplantat wartet, ist nicht mehr 55 Jahre, wie bei der Listung, sondern 63, nicht mehr 63, sondern 71. Sein Leben hat sich stark verändert, die regelmäßigen Ter-

mine an der Dialyse sind vielleicht die einzigen, zu denen er das Haus verlässt. Soll er das wirklich aufgeben – eintauschen gegen die Unsicherheit und die Risiken einer Transplantation?

Das geht auch jungen Patienten so. Wir haben inzwischen Patienten, die nach einer Nierentransplantation, wenn die ersten Komplikationen auftreten, sagen: Nehmen Sie mir die Niere wieder raus, vorher war es besser.

Ich möchte die Kernprobleme aus meiner Sicht folgendermaßen formulieren:

Wir muten den Patienten sowohl im Wartestatus als auch danach lange Zeiten schlechtester Lebensqualität zu, fixiert auf eine (oft utopische) Hoffnung und ohne angemessene psychosoziale Unterstützung. Viele landen in dieser Zeit im sozialen Abseits, verlieren den Sinn ihres Lebens und alle Ziele.

Manchmal habe ich den Eindruck, wir warten unsere Patienten zu Tode und müssen ihnen dabei zusehen, während sie immer mehr leiden und ihre Chancen schwinden.

Die Aufwertung der Dringlichkeit gegenüber der Erfolgsaussicht hat zu einer völlig veränderten Selektion der Patienten auf der Warteliste geführt mit einer Unwucht zwischen einer Behandlung zum Wohle der Patienten und dem Nichtschadensprinzip und der Folge eines Verlustes von Organen bei zunehmend nicht mehr geeigneten Patienten, unendlichem Leid und einer Belastung des Gerechtigkeitsprinzips.

Wir haben nicht genügend daran gearbeitet, die Grenzen der Transplantationsmedizin zu definieren und einzuführen; uns fehlen auch schlicht Daten. Wir nehmen den Patienten die Möglichkeit zu wirklichkeitsgerechten Entscheidungen und Anpassung ihres Lebensstils. Es gibt Patienten, für die die nicht durchgeführte Transplantation die bessere Entscheidung ist.

Durch die langen Wartezeiten sozialisieren wir die Patienten an Organersatzverfahren. Das be-

trifft auch herzkranken Patienten, die häufig mit Kunstherzen oder anderen Assistive Devices sehr zufrieden sind, sich der Begrenzung nicht klar sind, aber nicht mehr transplantiert werden wollen. Wir sozialisieren die Patienten und geben ihnen damit allerdings auch die Möglichkeit zur Flucht vor sozialen Herausforderungen und dem Leben.

Wir muten uns Einschätzungen zu, etwa zur Compliancefähigkeit oder der Voraussage von absoluter, dauerhafter Alkoholabstinenz, die nur eingeschränkt möglich sind, und leiten harte Entscheidungen davon ab, Entscheidungen über Leben und Tod.

Wir unterstützen die Patienten in den langen kritischen Phasen rund um die Transplantation zu wenig.

Für unsere Patienten, die schwer erkrankt sind, beginnt eine Transplantation mit dem ersten Gespräch darüber, mit dem ersten Mal, dass dieses Thema thematisiert wird. Von dieser Minute an ist die Transplantation Teil ihres Lebens, ihrer Hoffnungen und Ängste, ihrer Sorgen und Wünsche. Viele werden damit allein gelassen, weil es zu geringe stützende Strukturen gibt. Viele laufen mit ihren Gefühlen ins Leere – und werden trotz langen Wartens doch kein Organ bekommen.

Allokationssysteme sind dynamische Konstrukte zur Verteilung eines knappen Gutes mit dem Ziel einer gerechten Verteilung. Dies scheint mir in der Transplantationsmedizin sehr schwer – vielleicht eine Illusion. In jedem Fall bewirken sie als Anreizsysteme ein modifiziertes Leistungsverhalten und Patientenselektionen, die regelhaft das System wieder depotenzieren und sich zum Nachteil für unsere Patienten entwickeln. Eine neue Allokationsordnung hat eine Halbwertszeit von etwa einem Jahr; dann haben sich alle wieder so an das System adaptiert, dass wir wieder andere Patienten auf der Warteliste haben – und das System läuft ins Leere. Das muss

mitbedacht werden. Aber Dringlichkeit unter Vernachlässigung der Erfolgsaussicht bewirkt katastrophale Verschiebungen. Letztlich verwalten wir aber auch damit nur den Mangel. Es gibt keine Transplantation ohne Spenderorgane.

Die Entscheidungslösung hat erwartbar nicht zu einer Verbesserung der Situation geführt. Vielen Dank.

### **Christiane Woopen**

Herzlichen Dank, Frau Greif-Higer, für diese eindrucksvolle Nahebringung der Patientenperspektive – derer, die auf ein Organ warten, und derer, die eines bekommen haben.

Wir bleiben bei der Patientenperspektive und ich darf Frau Riemer bitten, das Wort zu ergreifen. Sie ist Vorsitzende einer Vereinigung von Lebertransplantierten und wird uns nun darüber berichten.

### **Jutta Riemer · Lebertransplantierte Deutschland e. V.**

Frau Woopen, sehr geehrte Damen und Herren, vielen Dank für die Einladung, dass ich aus Patientensicht sprechen darf, die eine ganz andere Seite oder viele Seiten beleuchtet wird. Ich bin selbst lebertransplantierte Patientin und Vorsitzende eines Bundesverbandes, der sich um Transplantationspatienten kümmert. Uns werden viele Schicksale mitgeteilt. Wir reden mit vielen Patienten, kennen also nicht nur das eigene. Ich sehe es als Patientenvertreterin auch als meine Aufgabe, Sie ein Stück weit in diese Betroffenheit mitzunehmen. Ich möchte im Folgenden auch über einzelne Schicksale berichten, ähnlich wie Frau Dr. Greif-Higer das getan hat, und die Chancen beleuchten, in Abhängigkeit vom jeweiligen Allokationssystem.

Für zwei Patienten war es ein Bedürfnis, dass ich ihr Bild für diese Sitzung, diesen Vortrag verwende. Mir ist es ein Bedürfnis, dass diese Bilder nicht in den Medien erscheinen. Insofern bitte ich, falls jemand von den Medien hier ist,

dass diese Folien nicht fotografiert werden. Vielen Dank.

Auf dem Bild 1 ist Martin abgebildet. Martin ist vor über 15 Jahren, mit 41 Jahren, aufgrund einer Leberzirrhose durch eine autoimmune Gallenwegserkrankung, eine PSC [primär sklerosierende Cholangitis] transplantiert worden. Inzwischen ist die PSC zurückgekommen und Martin steht wieder auf der Warteliste zur Transplantation mit einer Leberzirrhose. Er hatte schon mehrere Attacken von hepatischer Enzephalopathie bis hin ins Koma und den dazugehörigen schrecklichen Erlebnissen auf der Intensivstation. Fast unerträglicher Juckreiz plagt ihn täglich und seien Sie versichert: Das ist nicht wie ein Mückenstich, ich habe es auch erlebt, es ist höllisch. Sein MELD-Score schwankte im Frühjahr 2013, als das Bild entstanden ist, zwischen 13 und 18. Seit einigen Wochen verschlechtert sich seine Nierenfunktion zunehmend.

Vor 1997 erhielten die Transplantationszentren ungefähr in der Transplantationsfrequenz des Vorjahres Organe von Eurotransplant zugeteilt und haben diese Organe nach Vorgaben an den Patienten auf der eigenen Zentrumswarteliste zugeteilt, der für dieses Organ am geeignetsten schien. Martin hätte mit diesem System die Möglichkeit, dass die Ärzte an seinem Zentrum ihn mit seinen schweren Komplikationen der Zirrhose und erst beginnender Nierenschädigung als geeigneten Kandidaten für die nächste Transplantation auswählen. Für dieses System, wie es zum Beispiel in Österreich immer noch praktiziert wird, muss viel Vertrauen in die ärztliche Expertise und Ethik gesetzt werden. Immer, bei jedem System, gilt, unabhängig von den gültigen Allokationsregeln: Die Zuteilung eines Organs an einen Patienten bedeutet, es einem anderen vorzuenthalten.

Nach Inkrafttreten des TPG [Transplantationsgesetz] 1997 findet eine zentrale patientenorientierte Vermittlung statt. Diese ist offensichtlich

gerechter, da allen Patienten nach den gleichen Richtlinien Organe und dementsprechend auch Wartepositionspunkte zugeteilt bekommen. Ein Einfluss einzelner Ärzte wird somit minimiert. Der Nachteil ist, dass die ärztliche Expertise und Einschätzung der Patienten bei der Zuteilung nicht mehr so stark zukommt.

Hatte vor 2006 die Wartezeit einen großen Einfluss auf den Zeitpunkt der Transplantation, ist es nach der MELD-Einführung 2006 die Dringlichkeit. Das ist eine Umkehrung. Mit den Richtlinien versucht die Bundesärztekammer möglichst alle Fälle einer Grunderkrankung gerecht abzubilden. Trotz allem Bemühen und der intensiven, verantwortungsbewussten Arbeit vieler Menschen, die dort tätig sind, wird es nie gelingen, hundertprozentige Gerechtigkeit zu erreichen. Immer wieder zeigt sich, dass eine Grunderkrankung oder Konstellation nicht genügend berücksichtigt ist, oder neue Therapien stellen die Notwendigkeit einer zeitnahen Transplantation in Frage und es muss nachgearbeitet werden. Das wird auch ständig getan – aber immer mit dieser Zeitverzögerung, die ich schon erwähnt habe. Mit Faktoren jedoch, die nicht über Laborwerte oder messbare Parameter erfassbar sind, tut man sich schwer.

Bei der derzeitigen MELD-basierten Vermittlung werden Bauchwasser, Juckreiz und die hepatische Enzephalopathie nicht berücksichtigt. Martin hat aktuell einen MELD von 29. Er wird wohl weiter warten müssen, bis seine Nieren versagen, sein Gesamtzustand noch schlechter wird, die Muskeln weiter abgebaut sind und er vielleicht auf einer Intensivstation behandelt werden muss. Stark ausgezehrt, in schlechtem Zustand bei einem MELD von 35 oder höher wird er dann vielleicht ein Organangebot erhalten – und wenn er viel Glück hat, nach langem Krankenhausaufenthalt überleben, vielleicht aber mit einem bleibenden Nierenschaden.

An dieser Stelle ist es Zeit, sich Gedanken zu machen über die Abwägung der gesetzlich ge-

forderten Kriterien Dringlichkeit und Erfolgsaussicht – Kriterien, die sich im konkreten Fall gegenläufig verhalten. Das ethische Prinzip bei der Verteilung knapper Güter, dass der Bedürftigste – in unserem Fall der Kränkste – das nächste Organ erhalten soll, ist dem natürlichen Gerechtigkeitsempfinden geschuldet und stößt sicher auf große Akzeptanz. Die fehlende Erfolgsaussicht wird derzeit darin repräsentiert, dass Patienten zum Beispiel gar nicht auf die Warteliste genommen werden oder während der Wartezeit bei Verschlechterung wieder von der Warteliste heruntergenommen werden, weil die Chancen, eine Lebertransplantation zu überleben, zu weit gesunken sind (in Klammern die Frage: Was ist zu weit gesunken?).

Die Kriterien der Organverteilung sollen auf den Prüfstand. Für mich ergeben sich hier mehr Fragen als Antworten. Machen wir es uns einfach und betrachten als einziges Kriterium die Anzahl der Lebensjahre, die einer Transplantation folgen, dann können wir den Erfolg als Ein-, Drei- oder Zehn-Jahres-Überlebensraten festschreiben und messen. Das hört sich einfach an, aber die zur Verfügung stehenden Daten geben die Prognosen nicht her.

Ein weiteres Patientenbild: Horst, damals 62 Jahre alt, hatte zum Zeitpunkt dieses Bildes einen MELD von 40. Er hat mir erlaubt, dieses Bild zu zeigen. Man fragt sich: Hat dieser Patient in diesem Zustand überhaupt eine Chance? Soll man diesen Patienten transplantieren?

Das Überleben im Einzelfall ist von vielen Faktoren abhängig, wie zum Beispiel vom Krankheitsverlauf. Man hat inzwischen zwar erkannt: MELD 40 ist nicht gleich MELD 40. Da gibt es Unterschiede von der Organqualität, der Qualität des transplantierenden Zentrums, der Qualität der Nachsorge, der psychischen Situation und der Compliance der Patienten – Faktoren, die in ihrer Kombination und Auswirkung auf das Patienten- und Transplantatüberleben bisher nicht ausreichend erfasst sind. Retrospektiv können

wir nur sagen, dass zum Beispiel das Ein-Jahres-Überleben, wie vorhin schon gesehen, in Deutschland signifikant geringer ist als in anderen Ländern. Zur Aufarbeitung und Umsetzung in die Richtlinienarbeit warten wir auf das auch von unseren Probanden dringend geforderte Transplantationsregister.

Noch einmal zu dem Patienten Horst: Horst kann inzwischen auf fünf geschenkte Lebensjahre zurücksehen. Es geht ihm sehr gut, er ist engagiert in der Organspende-Information, beruflich wieder in vielen Ländern der Welt unterwegs und wieder absolut an Deck. Seine Ärzte haben die Erfolgsaussicht trotz MELD 40 richtig eingeschätzt und ihn nicht von der Liste heruntergenommen. Ärztliche Expertise vor Ort muss immer gefragt sein.

Wollen wir das derzeitige Vergabesystem verändern, ergeben sich vielfältige Fragestellungen: Was bedeutet eigentlich Transplantationserfolg? Ist Transplantationserfolg auch mit Lebensqualität zu messen? Das ist ein schwieriges Kriterium, denn was bedeutet Lebensqualität? Dauer des Intensivaufenthalts? Dauer des Krankenhausaufenthalts? Menge der Komplikationen? Fähigkeit des Menschen, mit Problemen gut umzugehen? Auch und manche gerade schwerkranke Patienten geben an, eine gute und sehr gute Lebensqualität zu haben. Bedeutet Erfolg den größten Nutzen für die Gesellschaft? Dann müssten junge Patienten, die vermutlich wieder in den Arbeitsprozess einsteigen werden, bevorzugt werden.

Populistische Beiträge in den Medien stellen immer wieder die Mutter von zwei Kindern mit einer „nicht verschuldeten“ Erkrankung dem 59-jährigen Alkoholiker gegenüber und implizieren unreflektiert, welches Leben hier lebenswerter ist. Aber Vorsicht, denn: Wollen wir das wirklich bewerten? Und wissen wir, ob sich diese junge Frau nicht mit der Hepatitis über Nadeln beim Drogenabusus infiziert hat und vielleicht ihre Kinder in keiner Weise gut betreut? Wissen wir,

ob der Alkoholiker nicht jemand mit einem ganz normalen, gesellschaftlich akzeptierten Alkoholkonsum ist, der durch weitere Faktoren das Bild einer alkoholischen Zirrhose zeigt, aber in keiner Weise Suchtpotenzial hat? Der vielleicht ein liebevoller Großvater ist und in seinem Betrieb Arbeitsplätze erhält? Hier muss genau betrachtet werden, was wirklich dahintersteckt, was meine Vorrednerin ebenfalls ausgeführt hat.

Ist eine Transplantation auch erfolgreich, wenn der Patient nur zwei Jahre überlebt? Für eine Großmutter, die noch erleben darf, wie ihr Enkelkind geboren wird, für den Vater, der noch den Schulabschluss seines Sohnes erlebt und diesen 18-jährig ins Leben entlassen kann? Denn wir müssen uns klarmachen, dass wir bei alleiniger Berücksichtigung der zu erwartenden Lebensjahre einem Kranken, der eine Chance von 40 Prozent auf ein Fünf-Jahres-Überleben hat, eine Transplantation verweigern müssen. Einem todgeweihten Patienten und seinen Angehörigen ist das im Einzelfall schwer zu vermitteln, wenn wir es denn so ehrlich kommunizieren.

Sollte jeder Patient nur einmal die Chance auf ein Organ bekommen oder sollte jeder Mensch unabhängig von einer früheren Transplantation berücksichtigt werden? Oder ist ein Versagen des ersten Transplantates als schicksalhaftes Todesurteil zu sehen, damit mehr Menschen die Chance haben? Dann wäre zum Beispiel unser Fall Martin am Anfang nicht mehr auf eine Liste aufgenommen werden.

Im Transplantationsgesetz wird auch die fehlende Compliance als Kriterium für einen Ausschluss von der Therapie der Transplantation geöffnet. Abhängig von Gesundheitszustand, der Persönlichkeit und der Abschätzung der eigenen Darstellung gegenüber dem Behandler tut sich hier ein schwieriges Prognosefeld auf. Hier bedarf es sorgfältiger fachlicher Begutachtung und Beobachtung. Im Zweifel sollte man sich bei Zeitnot für die Option der Transplanti-

on entscheiden und den Patienten während der Wartezeit engmaschig psychologisch betreuen. Alkoholkarenz bei alkoholischer Zirrhose des Suchtpatienten jedoch ist ein wichtiges Instrument der Feststellung der Compliance und Voraussetzung für eine Transplantation.

Vorsätzliche Verfehlungen der Organallokation dürfen nicht mehr vorkommen und müssen Konsequenzen haben. Ein Fehlverhalten darf nicht zur Infragestellung eines gesamten Systems führen, aber muss anregen, um über eine Optimierung der Organallokation nachzudenken und eine auch ethische Diskussion dazu zu führen.

Wie können wir ein besseres, gerechteres System der Organverteilung entwickeln? Die Richtlinien müssen wie bisher laufend von der StäKO [Ständige Kommission Organtransplantation] an sich ändernde medizinische Gegebenheiten angepasst werden. Die Berücksichtigung des Verhältnisses zwischen Dringlichkeit und Erfolgsaussicht sowie die Betrachtung weiterer Faktoren über die drei Laborwerte im Falle der Leber müssen diskutiert und gegebenenfalls integriert werden. Ergeben sich innerhalb der Ärzteschaft unterschiedliche Positionen, müssen diese in Fachgesellschaften auf wissenschaftlicher Basis diskutiert und erforscht werden. Sind solche Standards dann vorhanden, müssen sie sich in den Richtlinien widerspiegeln und dann von allen Ärzten und Zentren akzeptiert und angewandt werden. Die Erstellung von Kriterien und Richtlinien zur Verteilung der knappen Organe sind medizinische, immer aber auch ethische Entscheidungen. Soziale Kriterien dürfen auch weiterhin meines Erachtens keine Rolle spielen. Medizinethiker sollten bei der Richtliniengestaltung mitwirken, stets im Dialog mit Ärzten, Patienten und anderen.

Veränderungen der Prioritäten in der Organallokation bescheren uns kein einziges zusätzliches Organ. Es werden nur Lebenschancen verschoben, Kriterien anders bewertet. Jedoch sollte

das Prinzip gelten, dass mit den wenigen Organen möglichst vielen Menschen geholfen werden kann. Wir müssen künftig die Organe so klug auf die individuelle Situation des Patienten und die Qualität der Organe bezogen vermitteln, dass möglichst wenige Retransplantationen erforderlich werden und für jedes Organ der medizinisch perfekte Empfänger gewählt werden kann. Auch mit problematischen Organen können dann gute Ergebnisse erzielt werden. Hierfür wird eine noch breitere Datenbasis eines Transplantationsregisters benötigt. Durch optimale Nachsorge können unter Umständen Retransplantationen verhindert und so Organe gespart werden. Zentrumsübergreifende Nachsorgeleitlinien könnten helfen, Transplantationserfolge zu sichern, auch wieder auf der Basis der Erkenntnisse eines Transplantationsregisters. Das eigentliche Problem: Wir benötigen in Deutschland meines Erachtens keine Revolution der Richtlinien, sondern ein gesamtgesellschaftliches Verständnis dafür, dass die Bereitschaft zu einer Organspende und das Angebot einer Transplantation im Notfall zusammengehören.

Seit 2012 sind im novellierten TPG Transplantationsbeauftragte an allen Spenderkrankenhäusern und die Aufgaben der Länder dazu bundesweit festgeschrieben. Dafür haben wir lange gekämpft und wir sind froh, dass dies so festgeschrieben ist. Nun sind die Länder und Spitzenverbände der Krankenkassen gefordert, die Umsetzung zu forcieren, denn das Meldeverhalten der Krankenhäuser lässt derzeit nach. Diese benötigen aber unsere Unterstützung. Wir Patienten sind uns der Tatsache bewusst, dass die Transplantationsbeauftragten das erste Glied der Kette der Lebensretter für die Patienten auf der Warteliste sind.

Nur wenn eine Gesellschaft auch in Taten signalisiert, dass ein professioneller und sensibler Umgang mit der Organspende gewünscht ist und realisiert wird, werden die Überlegungen zur Organverteilung nicht in einer Quadratur des

Kreises enden. Durch Einhaltung und Umschichtung bestimmter Kriterien und Regelungen gibt es die Möglichkeit, die viel zu wenigen Organe in der Menge der Wartelistenpatienten gerecht zu verteilen. Danke.

### **Christiane Woopen**

Herzlichen Dank, Frau Riemer. Sie haben der Problematik und der Fragestellung weitere Facetten hinzugefügt.

Jetzt hat Professor Lilie die undankbare und schwierige Aufgabe (aber er ist sie gewohnt), damit als Vorsitzender der Ständigen Kommission Organtransplantation umzugehen. Wir freuen uns, dass Sie bei uns sind. Sie haben das Wort.

### **Prof. Dr. Hans Lilie · Ständige Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer**

Herzlichen Dank, sehr verehrte Frau Vorsitzende, liebe Frau Woopen, meine Damen und Herren. Ich bedanke mich herzlich für die Einladung und freue mich, aus meiner Sicht hier einiges sagen zu können, wobei ich über den komplexen Fragenkatalog gern länger sprechen würde. Die Konzentration auf wenige Punkte führt zwangsläufig zu Lücken, auf die wir vielleicht in der Diskussion eingehen können.

Vor dem Hintergrund der immer größer gewordenen Ressourcenknappheit in der Transplantationsmedizin wird nicht zuletzt wegen der Missbrauchsfälle intensiv die Frage diskutiert, wie ein effizientes, sachgerechtes und wissenschaftsorientiertes Organverteilungs- und -vergabesystem etabliert werden kann. Die Parameter für Organvermittlung sind in ein komplexes System eingebunden. Sie haben sich in den Jahren vor dem Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes in einer interdisziplinären Debatte auch auf internationaler Ebene entwickelt. Im Gesetzgebungsverfahren haben alle Beteiligten um die konkrete Ausgestaltung der Organallokation mehr als zwei Jahre gerungen, auch

wenn diese Debatte, geschickt verdeckt durch die Hirntod-Debatte, mehr auf einer zweiten Ebene geführt wurde.

Nach § 12 Abs. 3 Satz 1 TPG sind vermittlungspflichtige Organe nach Regeln zu vermitteln, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen, insbesondere nach Erfolgsaussicht und Dringlichkeit für geeignete Patienten. Heute werden diese Kriterien in einem Prozess wissenschaftlicher Standardisierung fortlaufend konkretisiert und in den Richtlinien der Bundesärztekammer gemäß § 16 abgebildet. Die Richtlinientätigkeit der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer funktioniert hier wie ein medizinisch-wissenschaftliches Scharnier. Die transplantationsgesetzlichen Verteilungskriterien der Erfolgsaussicht und Dringlichkeit werden ausgefüllt, um ihre Anwendung in der Praxis überhaupt erst zu ermöglichen. Es kann zwar nicht bestritten werden, dass der Bundesärztekammer mit den Vorgaben in § 12 Abs. 3 Satz 1 TPG keine einfach subsumierbaren Gesetzesbegriffe an die Hand gegeben sind und die Wertungsmargen sicherlich auch sehr hoch liegen müssen. Allerdings hat sich der Gesetzgeber bis hin zu den jüngsten Änderungen des Gesetzes im vergangenen oder auch in diesem Jahr nicht in der Lage gesehen, den erforderlichen interdisziplinären medizinischen Sachverstand aufzubringen, um entsprechend detailliertere Regeln zu formulieren. Die Standardbildung in der sich schnell entwickelnden Transplantationsmedizin ist auf eine hohe Flexibilität angewiesen. Nur so kann der Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft jederzeit und insbesondere zügig vor dem Hintergrund der Interessen der Patienten in die transplantationsmedizinische Praxis umgesetzt werden.

Dass die Verteilungskriterien vom medizinisch-wissenschaftlichen Fortschritt abhängig sind und stets konkretisiert werden müssen, zeigt sich an der heute schon angesprochenen Richtlinie für

die Organvermittlung zur Lebertransplantation. Herr Stippel hat es dargestellt: Die Leberallokation basiert seit Ende 2006 auf dem Model of End Stage Liver Disease, dem MELD-System. Bei dessen Einführung war es das Kernanliegen, die Mortalität der Patienten auf der Warteliste nachhaltig zu senken. Gerade vor dem Hintergrund, dass bei Leberversagen keine langfristigen apparativen Überbrückungsverfahren existierten, haben Auswahl, Indikationsstellung und Priorisierung dieser Patienten einen hohen Stellenwert für eine erfolgreiche Transplantationsmedizin.

Betrachtet man die Lebertransplantation vor Einführung der MELD-basierten Organallokation, wird deutlich, dass bei der Transplantation der Wartelistenfaktor und das Dringlichkeitskriterium aus § 12 Abs. 3 Satz 1 TPG deutlich stärker betont wurden. Die Balance der gesetzlichen Allokationskriterien zwischen Erfolgsaussicht und Dringlichkeit war nur schwer zu realisieren. Die frühere Allokationspraxis bereitete erhebliche Probleme bei der rechtzeitigen Transplantation schwer erkrankter Patienten.

Vor 2006 war der Tod auf der Warteliste dramatisch hoch, weil bei der Allokation vor allem die Länge der Wartezeit berücksichtigt wurde. Das System setzte Anreize, die zu einer nicht adäquaten Abbildung der Patienten auf den Wartelisten nach den Kriterien der Dringlichkeit und Erfolgsaussicht führte. Insbesondere konnten schwerkranke Patienten nicht mehr in ausreichendem Maße erfasst werden und starben. Durch die hohe Gewichtung der Wartezeit bestand ein deutlicher Anreiz, Patienten frühzeitig für Transplantation anzumelden. Zudem versuchten die betreuenden Ärzte ihre Patienten mit möglichst hoher Priorität auf der Warteliste zu platzieren, was zu einer Benachteiligung anderer schwerkranker Menschen führte.

Demgegenüber wird das schon lange in den USA und vielen anderen Ländern in der Welt eingeführte MELD-System als ein einfacheres

und objektiveres System beschrieben. Der Wechsel des Allokationssystems hat zu einer Allokation geführt, die nicht mehr den Faktor der Wartezeit als zentrales Kriterium für die Allokation in den Vordergrund stellt. Nunmehr ist das Maß der Transplantationsdringlichkeit ausschlaggebend für die Höhe des MELD. Dieser MELD-Score ermöglicht eine Einschätzung der Wahrscheinlichkeit für Patienten, im Endstadium einer Lebererkrankung innerhalb von drei Monaten zu versterben.

Damit ist aber zugleich die Frage aufgeworfen, ob das MELD-System tatsächlich eine Balance zwischen Dringlichkeit und Erfolgsaussicht herstellen kann. Zwar beschreibt MELD die Drei-Monats-Mortalität eines potenziellen Transplantationsempfängers, jedoch ist in diesem System nicht primär die Wartezeit, sondern die Funktionsfähigkeit der erkrankten Leber entscheidend. Die früher stärker gewichtete Wartezeit wird nachrangig eingestuft und stellt kein zentrales Allokationskriterium dar. So konnten die Nachteile einer wartezeitbasierten Allokation reduziert werden.

Der MELD-Score wird durch drei (wie wir geglaubt haben) objektive, nicht manipulierbare Laborparameter berechnet. Der so kalkulierte MELD wird als Lab-MELD bezeichnet. Die Laborparameter ermöglichen es, eine verlässliche Prognose über die Allokationsnotwendigkeit abzugeben. In einer Je-desto-Formel ausgedrückt bedeutet dies: Je höher der Wert, desto höher die Wahrscheinlichkeit, binnen drei Monaten ohne Transplantation zu versterben. Der so ermittelte MELD-Wert wird dem Verteilungsverfahren zugrunde gelegt.

Das MELD-basierte Verteilungsverfahren berücksichtigt die Erfolgsaussicht der Organtransplantation nur mittelbar, indem die Transplantation nur dann zu einem feststellbaren Zugewinn an Überleben und Lebensqualität als messbare Erfolgskomponenten der Organtransplantation

führt, wenn ein höherer MELD-Score ermittelt werden kann.

Gerade auf der Transplantationskonferenz in Wien wurde ausführlich diskutiert, was eigentlich genau Erfolgsaussicht ist; Herr Stippel hat das schon angesprochen. Neu geistern jetzt die Begriffe absolute und relative Erfolgsaussicht durch die Debatte. Herr Stippel hat die Folie gezeigt, die Axel Rahmel entwickelt hat, bei der wir sehen, dass die Erfolgsaussicht bei einem Patienten mit einem MELD von 30 mit einer einigermaßen guten Leber zu einer viel längeren Überlebenszeit führt, also eine relativ viel bessere Erfolgsaussicht besteht. Hingegen erhält der schwerstkranke Mensch mit einem MELD von 40, der kurz vorm Sterben steht, durch eine Lebertransplantation eine absolute Lebenschance für eine weitere Zeit. In diesem Bereich liegen die Kriterien, über die wir uns Gedanken machen müssen.

Ein niedriger Wert drückt in der darin enthaltenen Prognose einer geringeren Wartelistenmortalität zugleich aus, dass eine höhere Überlebenswahrscheinlichkeit mit dem erkrankten Organ auch ohne Organtransplantation besteht.

Zur Verdeutlichung dieser Überlegung kann das Beispiel der Lebertransplantation bei alkoholischer Zirrhose herangezogen werden. Die alkoholische Zirrhose ist heute die häufigste Transplantationsindikation und liegt bei über 40 Prozent. Sie repräsentiert gleichzeitig eine Patientengruppe, die auch ohne eine Transplantation ein höheres Überleben hat, gerade wenn eine Alkoholkarenz eintritt. Eine Organtransplantation ist nicht in jedem Fall indiziert; Frau Greif-Higer hat dazu einiges gesagt, was mir sehr wichtig war.

Eine Organtransplantation ist gerade in den Fällen, in denen dem Empfänger vor der Transplantation eine noch teilfunktionsfähig, aber bereits erkrankte Leber entnommen wird, ein Risiko, wenn es dann zu einer nicht beherrschbaren

Abstoßung des Transplantates kommt. Das heißt, dass sich das erfolgsmindernde Risiko der Abstoßung immer durch eine geringere Wartelistenmortalität ausdrücken lässt. Die Mortalitätswahrscheinlichkeit drückt damit auch das die Lebensqualität mindernde Erkrankungsstadium aus. Diese Einschätzung zeigt sich auch in der Dynamik und Flexibilität des Systems, das während der Wartezeit gerade mit Blick auf eine faire Verteilung der zur Verfügung stehenden Organe eine in regelmäßigen Abständen durchzuführende Aktualisierung der Laborwerte verlangt.

Das Rezertifizierungsverfahren der MELD-Punkte gewährleistet eine ständige Anpassung und erkrankungsadäquate Anwendung der für die Allokationen maßgeblichen Kriterien der Dringlichkeit und Erfolgsaussichten. Dabei richten sich die Zeitabstände für die Aktualisierung des MELD-Scores nach Dringlichkeitsstufen und Laborwerten. Ein niedriger MELD-Score, durch den eine geringere Wartelistensterblichkeit prognostiziert wird, muss nach zwölf Monaten rezertifiziert werden, wohingegen für einen hohen Score eine kürzere Frist vorgesehen ist. Die Aktualisierung löst eine erneute Berechnung und damit unter Umständen eine neue MELD-Zuweisung an den Wartelistenpatienten aus. Die intervallweise Aktualisierung gibt dem Patienten die Möglichkeit, bei schnell fortschreitender Verschlechterung seiner Erkrankung eine bessere Platzierung auf der Warteliste zu erreichen.

Zusammengefasst bedeutet dies, dass sich je nach dem Verlauf des Rezertifizierungsverfahrens zur aktualisierenden Lab-MELD die Wartelistenpriorisierung des Patienten unabhängig von der Wartezeit entwickelt. Sie kann im Einzelfall steigen, aber auch fallen. Die Entwicklung des Gesundheitszustandes tritt so stärker in den Vordergrund des Allokationsprozesses.

Teilweise wird argumentiert, dass es keine Frage der medizinischen Wissenschaft sein dürfe, darüber zu entscheiden, wie das Allokations-

problem bei der Umsetzung der konkurrierenden Größen von Erfolgsaussicht und Dringlichkeit zu lösen sei. Dem ist jedoch entgegenzuhalten, dass durch die Flexibilität des § 12 Abs. 3 Satz 1 TPG die dynamische Entwicklung der medizinischen Wissenschaft überhaupt erst in die Organtransplantation und damit in die Allokation einfließen kann.

Im Interesse einer gerechten Organverteilung nach besten medizinischen Kriterien und größtmöglicher Chancengleichheit wird auf diese Weise eine harte Patientenauswahl im Schema entweder/oder von Dringlichkeit und Erfolgsaussicht bei der Organtransplantation natürlich vermieden. Vielmehr ermöglicht der gesetzliche Rahmen des § 12 eine ausbalancierte Allokationsreihenfolge, in der Risiken und Vorteile der Vornahme oder des Ausbleibens einer Transplantation therapiegerecht zum Ausdruck gebracht werden können.

Die bekannt gewordenen Manipulationen von Patientendaten in einigen Transplantationszentren gerade im Bereich der Lebertransplantation zeigen jedoch erschreckend plastisch, dass kein Verteilungs- und Vergabesystem vor rechtswidrigen Handlungen transplantationsmedizinischer Rechtsanwender geschützt ist. Der Gesetzgeber hat hierauf reagiert und den Selbstverwaltungsakteuren nicht nur effektive Kontrollinstrumente an die Hand gegeben, sondern nunmehr sind auch staatliche Akteure intensiv in die Kontrolle des Transplantationswesens eingebunden.

Mit der am 1. 8. 2012 in Kraft getretenen TPG-Novelle wurden die Kontrollmöglichkeiten von Prüfungs- und Überwachungskommissionen neu gestaltet. Aufgrund der bis zum Sommer 2012 fehlenden Kontrollinstrumente konnten sich diese Kommissionen immer nur anlassbezogen mit Transplantationsauffälligkeiten befassen. Den Kommissionen wurde nunmehr in § 11 Abs. 3 und § 12 Abs. 5 eine gesetzliche Überwachungskompetenz zugewiesen. Diese ermöglicht es ihnen, nicht nur wie bisher anlassbezo-

gen, sondern jetzt auch verdachtsunabhängige Prüfungen durchzuführen. Nach Abschluss der Prüfung der Leberzentren ab November wird eine Prüfung auf Herz und Nieren erfolgen: Wir werden Herz- und Nierenzentren möglichst parallel prüfen.

Die Arbeit der Prüfungs- und Überwachungskommission muss dabei im Gesamtgefüge des Transplantationsgeschehens gesehen werden. Die Transplantation steht aufgrund ihrer wissenschaftsorientierten Struktur in einem Prozess stetiger Fortschreibung. Deshalb wird sich die Ständige Kommission Organtransplantation in ihrer Novembersitzung gerade vor dem Hintergrund der in den Jahren 2012 und 13 durchgeführten Prüfungen intensiv mit der Frage nach einem konkreten Änderungsbedarf der Richtlinien sowie mit den medizinisch-ethischen und rechtlichen Aspekten der Vergabekriterien von Dringlichkeit und Erfolgsaussicht auseinandersetzen. Dabei wird, wie auch Herr Stippel angesprochen hat, gerade die Debatte zu den unterschiedlichen Strukturen von Erfolgsaussicht eine große Rolle spielen.

Die in der Literatur problematisierte Frage der Verteilungsgerechtigkeit einer Transplantationsmedizin wird sich nicht durch eine schärfere parlamentarische Konturierung des § 12 Abs. 3 lösen lassen. Denn detaillierte gesetzliche Vorgaben, die medizinische Gesichtspunkte näher beschreiben und damit die Richtlinienfähigkeit der Bundesärztekammer stärker steuern könnten, würden aus der Sicht transplantationsbedürftiger Patienten immer zu einer Benachteiligung führen. Diese Konsequenz in ihrer genaueren Bestimmung medizinischer Gesichtspunkte macht Höfling in Bezug auf die Verteilungskriterien der Erfolgsaussicht und Dringlichkeit deutlich. Auch im Zusammenhang mit dem unstrittig für die Organallokation entscheidenden Faktor der Gewebeverträglichkeit ließe sich eine Benachteiligung feststellen. Jeder Regelungsstrategie ist eine Benachteiligung immanent. Höfling führt zutref-

fend aus, dass eine Patientenauswahl nach Gewebeverträglichkeit die Patienten bestraft, die über seltene Gewebetypen verfügen. Weiter heißt es bei Höfling:

„Bei ihnen ist die Erfolgswahrscheinlichkeit der Transplantation geringer. Typische Folge einer solchen Praxis ist die Bevorzugung eines Patienten mit erfolgversprechender Histokompatibilität. Das allgemein als wertneutral wahrgenommene Kriterium der Gewebeverträglichkeit kann somit zu einer rein faktischen Benachteiligung von seltenen Gewebetypen führen.“

Es zeigt sich erneut, dass wertende und abwägende Aspekte der wissenschaftlichen Standardisierung immanent sind. In Bezug auf die betroffenen Patienten sind gesetzliche Kriterien zur Organallokation immer auch janusköpfig, führt doch die Zuweisung eines Organs an den einen Patienten immer zur Zurückdrängung eines anderen transplantationsbedürftigen Menschen.

Verteilungsgerechtigkeit und Chancengleichheit setzen sich im Regelungsumfeld des § 12 Abs. 3 Satz 1 TPG auch durch eine Vergabebalance um. Der als Widerspruch beschriebene Zielkonflikt dieser Vorschrift ermöglicht es erst, Ausgleichsregelungen für beispielsweise schicksalshafte Benachteiligungen zu schaffen. Die nach § 12 Abs. 3 Satz 1 TPG zu realisierende Vergabebalance stellt einen Weg dar, unabhängig von einem bestimmten Krankheitsbild oder einem spezifischen Patiententyp ein Organzuteilungssystem zu installieren, das den verschiedenen Faktoren, die zur Transplantationsbedürftigkeit führen können, problemadäquat Rechnung trägt. Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit.

### **Christiane Woopen**

Vielen Dank, Herr Lilie. Wir machen mit der juristischen Perspektive weiter und ich begrüße Herrn Kingreen, der uns aus der Perspektive des öffentlichen Rechts und des Sozialrechts seinen Beitrag geben wird. Vielen Dank.

**Prof. Dr. Thorsten Kingreen · Universität Regensburg**

(Folie 1)

Sehr geehrte Frau Vorsitzende, sehr geehrte Damen und Herren, ich danke für die Einladung.

(Folie 2)

Ich kann an das Ende des Referats von Herrn Stippel anknüpfen, weil am Anfang eines solchen interdisziplinären Dialogs die Frage stehen muss: Was können wir eigentlich als Juristen – in meinem Fall als Verfassungsrechtler – zu der Debatte beitragen und vor allen Dingen, was können wir zu ihr nicht beitragen? Es ist mir wichtig, das an den Beginn zu stellen, weil es um Verteilungsfragen, Differenzierungskriterien usw. geht.

Zur Klarstellung scheint mir zunächst wichtig zu sein, dass wir zwar vor dem Hintergrund des Gleichheitssatzes über das Verbot bestimmter Verteilungskriterien etwas sagen können; Geschlecht, Staatsangehörigkeit, darüber haben wir ansatzweise gesprochen. Aber die Grundrechte sind nicht geeignet, um ein Verteilungssystem zu präformieren. Das ist sehr wichtig, auch um klarzustellen, dass wir Verfassungsrechtler, wir Juristen keine Lufthoheit über die Gerechtigkeit in dieser Verteilungsdebatte haben können.

Für Juristen ist es in einer solchen Konstellation interessant, festzustellen: Es besteht Ungewissheit, es besteht Uneinigkeit und es besteht – das ist hier der Sonderfall – Knappheit. In solchen Konstellationen ist aus rechtlicher und verfassungsrechtlicher Sicht wichtig: Wie laufen die politischen Entscheidungsverfahren? Wie läuft gegebenenfalls auch der Rechtsschutz? Gerade unter den Bedingungen von Ungewissheit und Uneinigkeit ist auf Verfahren, auf Rechtsschutz besonderer Wert zu legen. Einschlägige verfassungsrechtliche Großbestimmungen sind vor allem das Demokratie- und das Rechtsstaatsprinzip.

(Folie 3)

Ich möchte Sie nicht mit der verfassungsrechtlichen Grundlegung langweilen, das ist Staats-, Organisationsrecht erstes Semester. Wichtig ist aber: Das Demokratieprinzip verwirklicht sich im Prinzip demokratischer Legitimation; dieses hat eine personelle und eine sachliche Komponente. Personell der wesentliche Akteur ist das Parlament, das unmittelbar vom Volk gewählt wurde, und sein wesentliches Gestaltungsmittel ist das Parlamentsgesetz, das nach den Regeln des Grundgesetzes zustande kommt. Aus dieser Kombination personeller und sachlicher Legitimation ergibt sich, wie es in der bundesverfassungsgerichtlichen Rechtsprechung heißt: Der parlamentarische Gesetzgeber muss „in grundlegenden normativen Bereichen“ (die müssen wir vielleicht noch etwas näher bestimmen), „zumal im Bereich der Grundrechtsausübung“, die „wesentlichen Entscheidungen selbst treffen“.

Wichtig ist auch der Einschub: „soweit diese staatlicher Regelung zugänglich sind“. Das wird häufig übersehen, ist aber eine wichtige Einschränkung. Es bedeutet ein Delegationsverbot an die Verwaltung, aber keinesfalls den Ausschluss sachverständiger Akteure. Das ist selbstverständlich: Das Parlamentsgesetz kann nicht alles, das ist kein totaler Parlamentsvorbehalt. Insoweit kann ich Herrn Lilie nur zustimmen.

(Folie 4)

Die rechtsstaatliche Komponente bedeutet, dass wir die Entscheidungsverfahren auf der Verwaltungsebene regeln müssen, das heißt vor allen Dingen die Kompetenzen und die personelle Zusammensetzung von Entscheidungsträgern (darüber müsste man im Kontext der Zusammensetzung nach § 16 noch einmal reden, das scheint mir etwas defizitär zu sein), aber auch staatliche Mitwirkungs- und Aufsichtsrechte (ein wichtiger Punkt, weil das gerade geändert wur-

de), und vor allen Dingen soweit möglich eine adäquate Verfahrensteilnahme der Betroffenen.

Ich werde später noch darauf eingehen, warum das gerade im Kontext des Rechtsschutzes, der am Schluss meines Vortrags eine Rolle spielen wird, so wichtig ist, denn das letzte Verfassungsprinzip ist das Prinzip des effektiven Rechtsschutzes. Dies ist in dem Kontext ein schwieriges Prinzip und muss vorsichtig gehandhabt werden. Gleichwohl gilt, dass überall dort, wo die öffentliche Gewalt handelt (oder auch außerhalb davon), ein Anspruch auf effektiven gerichtlichen Rechtsschutz besteht. Das gilt auch, selbst wenn es schwer vorstellbar ist, im Bereich des Transplantationsgesetzes.

(Folie 5)

Zur Frage der Organisation und Verteilung von Organen ist schon viel gesagt worden, deswegen mache ich es hier knapper. Ich habe Ihnen hier den Gesetzestext mitgebracht. § 10 beinhaltet die Aufnahme auf die Warteliste. Nicht abgedruckt ist § 12; darin geht es um die konkrete Verteilungsentscheidung. § 10 scheint mir insoweit wichtiger zu sein, weil er ein möglicher Anknüpfungspunkt von Rechtsschutzfragen ist.

Bei § 10 muss Folgendes besonders gelesen werden: „Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft [...], insbesondere nach Notwendigkeit und Erfolgsaussicht“. Das Gesetz lässt hier auch jenseits von Erfolgsaussicht und Dringlichkeit etwas zu. Das kann man einerseits positiv sehen: als Gestaltungsmöglichkeit, andererseits aber auch kritisch: als zu viel Freiraum. Das stelle ich einmal in den Raum.

Zweite wichtige Norm ist § 16. Ich habe ihn abgedruckt, weil ich den Wortlaut faszinierend finde. „Die Bundesärztekammer stellt [...] fest“ – das klingt so, als sei die Bundesärztekammer ein Notar, der einen Vorgang, Erkenntnisse zusammenfasst, die selbstverständlich sind, wie beim Grundstückskauf. Das scheint mir doch

etwas unterkomplex zu sein, um es vorsichtig zu sagen.

(Folie 6)

Die Übersicht zur verfassungsrechtlichen Kritik kann ich kurz machen, weil ich bei meinem Vordränger den Eindruck hatte, dass überwiegend Einigkeit darüber besteht, dass die Verteilungsfrage, über die wir reden, nicht nur eine medizinische, sondern auch eine normative ist. Herr Lillie hat das im Prinzip anerkannt und Herr Stippe auch. Hier gibt es auch ethische, politische, juristische, ökonomische Wertungen; ich habe mir die Richtlinien angeschaut, dort gibt es Begriffe wie „verbesserte Lebensqualität“, das kennen wir aus der Kosten-Nutzen-Debatte. Das ist natürlich kein Begriff, den ein Laie mit Hilfe der medizinischen Wissenschaft lösen kann. Ich habe einige weitere Beispiele aufgeführt.

Auch das Spannungsverhältnis zwischen Notwendigkeit und Dringlichkeit ist schon behandelt worden, deswegen werde ich es nicht weiter ausführen.

Wichtig ist nur aus juristischer Sicht: Es ist nicht nur eine medizinische Fachfrage, sondern mehr, und insofern ist das Gesetz ungenau, wenn es sagt: „Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft insbesondere der Notwendigkeit/Dringlichkeit und Erfolgsaussicht“. Wenn man das Gesetz naiv liest, denkt man: Mehr als nur Medizin ist das nicht. Das ist aus meiner Sicht aber ein kategorialer Fehler, den man einmal beseitigen müsste.

(Folie 7)

Das hat vielfältige Konsequenzen. Wenn es sich um eine normative und damit auch politische Entscheidung handelt, bedeutet das nach allgemeinen verfassungsrechtlichen Grundsätzen zunächst, dass die wesentlichen Fragen auch in einem Organ mit breiterer politischer Legitimation als der Bundesärztekammer festgelegt werden müssen. Wichtig ist mir aber der Nachsatz, den ich hier bewusst aufgeführt habe. Das gilt

unabhängig davon, ob diese Kriterien sachgerecht sind oder nicht. Das ist erst einmal vollkommen gleichgültig, sondern es geht generell um die Frage, wer etwas regelt.

Wir werden in der nächsten Folie ein Zitat des Bundesverfassungsgerichts sehen, das sehr deutlich sagt, dass dies parlamentsgesetzlich geregelt werden muss. Das bedeutet aber auf keinen Fall, dass alles parlamentsgesetzlich geregelt werden muss. Wir haben hier auch das Instrument der Rechtsverordnung weitgehend nicht verwendet; diese ist ein flexibles Instrument, um schnell auch auf Veränderungen zu reagieren. Das bedeutet keinesfalls, dass wir etwa den medizinischen und auch den institutionalisierten medizinischen Sachverstand aus diesem Verfahren herausnehmen können. Das muss man vorwegschicken.

Vielleicht werfen wir einen kurzen Blick in die Schweiz, wo alle diese Fragen in der Verfassung, dann im Gesetz und weiter in einer Verordnung geregelt wurden, die dann wiederum noch auf weitere Konkretisierungen durch das Innenministerium verweist. Der Beispielfall Schweiz zeigt, wie man das auch anders machen kann, ohne den medizinischen Sachverstand – den ich, wie gesagt, in dem Bereich für unerlässlich halte – außen vor zu lassen.

Das Komplexitätsargument wurde schon genannt; natürlich ist das komplex. Das ganze Leben ist komplex, das gilt für das Steuerrecht genauso wie für das Umweltrecht. Auch da haben wir untergesetzliche Mechanismen gefunden, um der Komplexität und Dynamik der Materie Herr zu werden, ohne uns auf solche Konstruktionen, wie wir sie hier haben, zu begeben.

(Folie 8)

Eine Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts fasst das sehr schön zusammen. Hier wird leider schon verraten, dass es um die Vergabe von Studienplätzen geht. Wenn Sie das nicht wüssten, würden Sie denken, das ist wie eine

Schablone für das Transplantationsgesetz. Deswegen einmal wortwörtlich das Bundesverfassungsgericht.

„Formellrechtlich ist es wegen der einschneidenden Bedeutung der Auswahlregelung Sache des verantwortlichen Gesetzgebers, auch im Falle einer Delegation seiner Regelungsbefugnis zumindest die Art der anzuwendenden Auswahlkriterien und deren Rangverhältnis untereinander selbst festzulegen. Die grundgesetzliche Ordnung erlaubt es zwar dem Gesetzgeber, seine Normgebungsbefugnis durch ausdrückliche gesetzliche Ermächtigung auf andere zu delegieren. Wenn aber die Regelung [...] sich“,

und das ist, finde ich, am frappierendsten,

„als Zuteilung von Lebenschancen“,

da geht es um Studienplätze, aber wir reden über die Zuteilung von Lebenschancen,

„auswirken kann, dann kann in einer rechtsstaatlich-parlamentarischen Demokratie der Vorbehalt, dass in den Grundrechtsbereich lediglich durch ein Gesetz oder auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden darf, nur den Sinn haben, dass der Gesetzgeber die grundlegenden Entscheidungen selbst verantworten soll.“

Diese Entscheidung ist prägend für alle Verteilungskonflikte, die wir in juristischer Hinsicht haben; sie ist sozusagen die Grundsatzentscheidung, wenn es um Knappheit geht, ob bei Taxengenehmigungen, Studienplätzen oder was auch immer. Immer ist das die maßgebende Entscheidung, und ich meine, sie ist auch hier maßgebend.

(Folie 9)

Vorletzter Punkt, zum Rechtsschutz. Ich glaube, dass die Betroffenen mit Sicherheit eher Begleitung durch Psychotherapeuten als durch Rechtsanwälte brauchen; das scheint mir wichtig zu sein. Der Rechtsschutz ist ein eher unangenehmes Thema. Je besser und klarer die Verfahren im Vorfeld, desto geringer kann auch die gerichtliche Kontrolldichte sein und desto weniger muss Rechtsschutz eine Rolle spielen. Dies sind aber sicherlich keine Fragen, die man durch Gerichte lösen sollte.

Gleichwohl gilt Art. 19 Abs. 4 GG: die grundsätzliche Nachprüfbarkeit transplantationsrechtlicher

Entscheidungen. Erst durch eine Entscheidung des Landgerichts Essen vor sechs Jahren ist deutlich geworden, dass hier nichts klar ist. Das ist einer der seltenen Fälle, wo unendlich viele Rechtswege – Sozialrechtsweg, Verwaltungs-, Zivilrechtsweg – in Frage kommen. Der hier angenommene Zivilrechtsweg ist aus meiner Sicht zweifelhaft. Letztlich geht es hier um eine öffentlich-rechtliche Verteilungsentscheidung. Wir haben einen krankhausrechtlichen Kontext; deswegen scheint mir der Verwaltungsrechtsweg näher zu liegen. Das könnte man auch mit einer einzigen Spezialzuweisung unmittelbar im Transplantationsgesetz regeln, ohne damit eine Klagewelle befürchten zu müssen. Das ist auf jeden Fall regelungsbedürftig.

(Folie 10)

Ich komme zu meinen Thesen, um das zusammenzufassen. Die erste These scheint mir auch im Kontext der Erhöhung der Zahl der Organspender wichtig zu sein, weil ein rechtsstaatlichen, demokratischen Regeln genügendes Verteilungssystem geeignet ist, die Zahl der Organspender zu erhöhen. Denn wenn dieses Verfahren nicht rechtsstaatlichen und demokratischen Regeln genügt – und daran hab ich beim derzeitigen Verfahren erhebliche Zweifel –, ist das nicht geeignet, die Motivation für die Organspende zu erhöhen. Das wäre aber aus meiner Sicht dringend erforderlich.

Deshalb ist es zu empfehlen, im Transplantationsgesetz die relevanten Verteilungskriterien zu benennen, auch im Verhältnis zueinander, Ausschlussgründe zu regeln und das Instrument der Rechtsverordnung wiederzuentdecken, aber durch Inkorporation der Richtlinien der Bundesärztekammer nach wie vor medizinischen Sachverstand zu nutzen. Zum Rechtsschutz habe ich schon viel gesagt; hier sollten die Verwaltungsgerichte zuständig sein, aber dies muss eine absolute Ausnahme sein. Regelungsbedürftig ist es gleichwohl.

Ich bedanke mich für die Aufmerksamkeit.

### **Christiane Woopen**

Herzlichen Dank, Herr Kingreen. Wir verlassen nun die rechtliche und betreten eine andere normative Ebene: die ethische. Last but not least möchte ich gerne das Wort Herrn Werner erteilen, der uns nun aus der ethischen Perspektive Überlegungen dargibt.

### **Prof. Dr. Micha H. Werner · Universität Greifswald**

(Folie 3)

Sehr geehrte Frau Professor Woopen, sehr geehrte Damen und Herren, wenn man als Philosoph zum Thema Organallokation spricht, sollte man nicht unerwähnt lassen, dass in der eigenen Disziplin nach wie vor ein Streit über Grundlagenfragen und ein Pluralismus normativ-ethischer Theorien zu verzeichnen ist. Man sollte zweitens nicht unerwähnt lassen, dass dasjenige, was man zum Problem beitragen kann, nur als ein Beitrag im Rahmen eines interdisziplinären Diskurses zu verstehen ist, dessen Ergebnisse abhängig sind von valiblem empirischem Wissen und verschiedenen Arten von kontextuellen Voraussetzungen. Drittens sollte man der Tatsache ins Auge sehen, dass es manche Fragen gibt, bei denen auch bei klarer normativer Grundlage keine der Entscheidungsoptionen befriedigend ist, wir es also mit echten moralischen Dilemmata zu tun haben.

(Folie 4)

Diese Möglichkeit besteht zweifellos in Bezug auf das Gebiet, mit dem wir es hier zu tun haben: bei der Zuteilung von knappen Spenderorganen. Ich möchte in dem Zusammenhang zunächst eine These aufstellen, die mir relativ unproblematisch scheint, nämlich die These, dass es Minimalbedingungen für die Legitimität von Entscheidungen über die Organallokation gibt, die sogar dort gelten, wo diese Entscheidungen Dilemmacharakter haben. Feuerstein schreibt hierzu:

„Eine Mindestvoraussetzung für Transplantationsgerechtigkeit ist die Etablierung eines transparenten Verfahrens, das regelgeleitet zu eindeutigen Entscheidungen führt und damit weitgehend von persönlicher Willkür befreit ist.“

Über diese Kriterien besteht meines Erachtens weitgehend Konsens. Ähnliche Kriterien sind schon genannt worden, und sie sind auch philosophisch durch den Nachweis begründbar, dass es sich um Bedingungen der Rechtfertigbarkeit überhaupt handelt.

(Folie 5)

Wenn man das Transplantationsgesetz in seiner derzeit geltenden Fassung an diesen Kriterien misst, muss man feststellen, dass zentrale Regelungen diesen Bedingungen offensichtlich nicht genügen. Ich zitiere § 12 Abs. 3 Satz 1 TPG:

„Die vermittlungspflichtigen Organe sind von der Vermittlungsstelle nach Regeln, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen, insbesondere nach Erfolgsaussicht und Dringlichkeit für geeignete Patienten zu vermitteln.“

Hierzu ist zu sagen, dass die Teilkriterien selbst uneindeutig sind. Erwähnt worden ist beispielsweise die Unterscheidung zwischen absoluter und relativer Erfolgsaussicht, die Frage, welche Patienten geeignet sind und so weiter. Das Zusammenwirken der in Spannung stehenden Teilkriterien ist unklar. Außerdem räumt das Gesetz, wie erwähnt, die Möglichkeit ein, dass es weitere Verteilungsregeln gibt.

Ferner ist die Legitimationsbasis dieser Teilkriterien intransparent: Es ist unklar, warum gerade diese Kriterien einschlägig sind. Auch die Gründe für die Delegation der erforderlichen (Präzisions-)Entscheidung an die vom Gesetz dafür vorgesehenen Akteure sind nicht transparent.

(Folie 6)

Entsprechend formuliert beispielsweise Thomas Gutmann ein hartes Urteil, das vor allem darauf zielt, dass die Frage der Organallokation im Wesentlichen als medizinische Fragestellung

verstanden wird: Demnach hat sich der Gesetzgeber hierdurch seiner Verantwortung entzogen, die normativen Kriterien, nach denen Lebenschancen an schwerkranke Bürger zugeteilt werden sollen, selbst festzulegen, und stattdessen ein Geflecht von Beteiligten geschaffen, in dem nur noch schwer auszumachen ist, wer die Verteilungsentscheidungen – die regelmäßig solche über Leben und Tod der betroffenen Patienten sind – eigentlich steuert.

Heinrich Lang, auch ein Jurist, spricht in diesem Zusammenhang sogar von einer deregulierten Unverantwortlichkeit.

Implizit ist schon deutlich geworden, dass ich eine der Fragen, die uns gestellt worden sind (nämlich ob wir es für eine im Wesentlichen medizinische Aufgabe halten, Regeln für das Knappheitsproblem in der Transplantationsmedizin zu entwickeln), mit Nein beantworten möchte. Das scheint mir eine unvermeidliche Antwort zu sein, und Steigleder hält diese Antwort auch für „eigentlich unstrittig“.

(Folie 7)

Soweit zu formalen Mindestbedingungen an die Gerechtigkeit von Allokationskriterien. Feuerstein nennt ein anderes Kriterium, das auch im Prinzip unstrittig ist, dessen Interpretation aber außerordentlich schwierig wird; das möchte ich kurz illustrieren. Dieses Kriterium ist das Diskriminierungsverbot. Feuerstein schreibt:

„Eine weitere Voraussetzung [...] ist die Gewährleistung einer Organverteilung, die nach Kriterien und Regeln erfolgt, die im Resultat zu keiner sozialen Diskriminierung führen.“

Die Frage ist, was soziale Diskriminierung ist. Es gibt Kandidaten, über die wir uns sicher schnell einigen können. Es wäre eindeutig ein Fall unberechtigter Diskriminierung, würden Organe explizit auf Grundlage von Hautfarbe, religiöser Zugehörigkeit und so weiter verteilt. Es gibt aber durchaus strittige Fälle. Ich möchte ein Problem erwähnen, das schon angeschnitten worden ist, möchte es allerdings auch nicht dis-

kutieren, sondern nur die Wichtigkeit unterstreichen: Das ist die Staatsbürgerschaft. Dieser Punkt ist auch rechtlich strittig.

Feuerstein spricht hier von einer Diskriminierung „im Resultat“. Wir sind uns darüber einig, dass Dinge wie sexuelle Orientierung oder Hautfarbe keine expliziten Verteilungskriterien sind. Damit ist aber nicht ausgeschlossen, dass solche als irrelevant erachteten Eigenschaften statistisch korrelieren mit Eigenschaften, die als medizinisch relevant angesehen werden. Zu denken wäre hier zum Beispiel an eine Korrelation zwischen Gewebeerträglichkeit und Ethnizität, oder an eine Korrelation zwischen Compliance und Bildungsgrad, oder Compliance und Beherrschung der Sprache in dem Land, in dem die Organtransplantation durchgeführt wird.

(Folie 8)

Das bringt mich zu einer Frage, die uns auch gestellt worden ist, nämlich zur Einschätzung des Kriteriums der Compliance für den Zugang zu und den Verbleib auf der Warteliste. Dieses Kriterium ist durchaus problematisch, und zwar unter anderem im Zusammenhang mit der erwähnten Gefahr sozialer Diskriminierung „im Resultat“, aber auch aufgrund der Tatsache, dass Compliance durchaus durch unterstützende Maßnahmen beeinflussbar ist. Im Prinzip kann man immer Compliance erzeugen, wenn man jeder Patientin, jedem Patienten einen persönlichen Assistenten zur Seite stellt, der darauf achtet, dass die Medikamente regelmäßig genommen werden und dergleichen. Wir haben es auch mit der Gefahr zu tun, dass Ressourcenfragen hinter medizinischen Kriterien versteckt werden.

Der wichtigste Punkt aber ist, dass es eine erhebliche objektive und subjektive (also aus der Sicht des behandelnden Arztes bestehende) Prognoseunsicherheit bezüglich der postoperativ erwartbaren Compliance gibt.

Nicht unerwähnt lassen möchte ich, dass die Anwendung dieses Kriteriums auch mit Belastungen für die Arzt-Patient-Beziehung verbunden ist, denn der Arzt ist offensichtlich auch derjenige, der die Compliance beurteilt, die unter Umständen gegen den Patienten ins Gewicht fallen kann.

(Folie 9)

Jetzt komme ich zu der Gretchenfrage hier im Zusammenhang mit der Organallokation, nämlich der Frage nach der Abwägung der Kriterien Dringlichkeit und Erfolgsaussicht. Dies sind offensichtlich zwei Zuteilungskriterien, die sich widersprechen können, und die Frage ist: Kann man sie in gerechter Weise kombinieren?

Diese Frage lässt sich nicht beantworten unabhängig von der Parteinahme für eine bestimmte normativ-ethische Theorie. Dementsprechend wird es in einer philosophischen Diskussion unter allen Ethikern hierzu auch keinen Konsens geben.

(Folie 10)

Aus utilitaristischer Sicht würde man zu dieser Frage sagen, dass die Kriterien kein eigenes Gewicht haben, sondern dass sie pragmatisch im Hinblick darauf abgewogen und gegeneinander gewichtet werden müssen, welche Abwägung letztlich den Kollektivnutzen maximiert. Den Kollektivnutzen könnte man beispielsweise in QALYs [*quality adjusted life years*] messen, also in qualitätsadjustierten Lebensjahren, die überindividuell maximiert werden müssten.

Persönlich teile ich die utilitaristische Position nicht. Meines Erachtens hat Rawls recht, wenn er sagt, dass sie den Grenzen zwischen Personen nicht hinreichend Rechnung trägt. Man muss wohl auch sagen, dass zumindest ein unverwässerter Utilitarismus nicht mit unserer verfassungsrechtlichen Orientierung an unverrechenbaren individuellen Grundrechten unverträglich wäre.

(Folie 11)

Wenn wir die Sache aus Sicht deontologischer Gerechtigkeitsethiken betrachten, muss man zunächst sagen, dass diese Ethiken gleiche Individualrechte auf Gesundheitsfürsorge und das Prinzip der Chancengleichheit betonen. Laut Steigleder impliziert das Folgendes:

„Organe sind [...] nicht einfach so zu verteilen, dass für die Betroffenen insgesamt etwa der maximal mögliche Zugewinn an Lebensjahren oder Lebensqualität oder der maximal möglichen Transplantatfunktionsraten erzielt werden.“

Unklar und strittig ist, ob aus dieser Position die Forderung erwächst, sich allein an Chancengleichheit zu orientieren, was unter Umständen radikale Konsequenzen hätte.

Eines der früheren Mitglieder des Ethikrates, Professor Weyma Lübbe, hat sich mit den sogenannten Taurek-Fällen beschäftigt. John Taurek hat folgende Position vertreten: Wenn wir entscheiden müssen zwischen der Option, einem Menschen zu helfen, und der Option, fünf Personen zu helfen, und wenn es keine weiteren Randbedingungen gibt, die eine Entscheidung präferieren würden, müssen wir eine Münze werfen, sind also verpflichtet, Chancengleichheit herzustellen, auch wenn das bedeutet, dass wir den Gesamtnutzen in diesem Fall nicht maximieren werden.

Diese Position ist in der philosophischen Diskussion nicht unumstritten geblieben. Auch deontologische Gerechtigkeitsethiker wie Steigleder vertreten häufig die Auffassung, dass im Bereich der positiven Pflichten bei der Entscheidung zwischen Ansprüchen gleicher Dringlichkeit die Effizienz durchaus eine Rolle spielen kann. Das könnte man so operationalisieren, dass man Dringlichkeitsklassen hat, innerhalb derer auch Erfolgsaussicht eine Rolle spielen darf. Sowieso wird man nicht daran vorbeikommen, Erfolgsaussicht zumindest an ein Mindestmaß an Erfolgswahrscheinlichkeit als Aufnahmekriterium auf die Warteliste zu akzeptieren, ohne dass die Philosophie hier definitiv be-

antworten könnte, wo genau die Grenze für die Aufnahme liegen kann.

(Folie 12)

Eine wichtige und auch strittige Frage ist: Kann Erfolgsaussicht noch weiter auf Kosten der Dringlichkeit aufgewertet werden? Kann Dringlichkeit als Basis von Ansprüchen auf die Zuteilung von Organen durch Erfolgsaussicht überspielt oder aufgewogen werden?

Im Rahmen dieser Theorie bedeutet dies zwangsläufig, dass wir bestimmten Personen sagen: Hier enden unsere Solidaritätsverpflichtungen dir gegenüber. Wir wissen, dass du in einer vergleichsweise noch schlechteren Situation bist als andere, die Anspruch auf ein Organ erheben könnten, aber die „Kosten“ sind uns in deinem Fall zu hoch; wir entschließen uns, dir nicht mehr zu helfen.

Die Frage ist, unter welchen Umständen das legitimiert werden kann. Man könnte sagen: Das könnte legitim sein, wenn alle Betroffenen dieser Regelung wohl informiert zugestimmt haben im Bewusstsein um die möglichen Implikationen für die eigenen Lebenschancen. Es ist aber faktisch nicht realisierbar, einen solchen Diskurs zu etablieren, in dem wirklich alle ihre Zustimmung geben, denn das müsste stets wiederholt werden.

Die Frage ist also, ob auch schwächere Formen prozeduraler Legitimation für eine Regelung denkbar sind, die der Erfolgswahrscheinlichkeit ein größeres Gewicht einräumt als etwa in dem Modell von Schweigleder. Klar scheint mir zu sein, dass eine solche Entscheidung nicht gänzlich ohne den Versuch einer solchen Legitimation auskommen kann.

Ich möchte also die Frage nur in Grundzügen dahingehend beantworten: Eine an unverrechenbaren Individualansprüchen orientierte Gerechtigkeitsethik sieht in der Dringlichkeit die vorrangige Grundlage individueller Ansprüche auf Spenderorgane. Eine Rolle der Erfolgswahr-

scheinlichkeit als sekundäres Kriterium der Organzuteilung (zum Beispiel unter Individuen mit vergleichbar dringlichem Bedarf) ist damit nicht ausgeschlossen. Für eine darüber hinausgehende Berücksichtigung von Erfolgsaussichten auch auf Kosten der Dringlichkeit wäre zumindest eine prozedurale, möglichst partizipative Legitimation zu fordern.

(Folie 13)

Damit habe ich implizit Stellung genommen zu der Frage: Sollen Bürger bei der Entscheidung über die Kriterien, wie Organe verteilt werden, beteiligt werden? Prinzipiell ja.

Zur Frage, ob sich aus dem Prinzip der solidarisch getragenen Gesundheitsversorgung, dass jede und jeder Zugang zu notwendigen Maßnahmen erhält, konsistent Kriterien für eine gerechte Zuteilung knapper Organe herleiten lassen, würde ich sagen: Nur insoweit, als darin eine auf Individualansprüche bezogene Perspektive zum Ausdruck kommt, eine maßgebliche Orientierung am Kollektivnutzen also ausgeschlossen wird.

Zur Frage, aus welchen Gründen die Bundesärztekammer die Dringlichkeit einer Transplantation so viel stärker gewichtet hat als die Erfolgsaussicht, müsste man die Bundesärztekammer fragen; möglicherweise gab es dafür gute ethische Gründe.

(Folie 14)

Im Fazit möchte ich den aus meiner Sicht wichtigsten Punkt wiederholen: Zentrale Formulierungen des Transplantationsgesetzes genügen derzeit nicht den philosophisch unstrittigen Minimalbedingungen der Transparenz, Regelmäßigkeit und Eindeutigkeit. Gerade insoweit die Bedeutung und Gewichtung materialer Allokationskriterien wie Dringlichkeit, Erfolgsaussicht, Wartezeit und so weiter Gegenstand von vernünftigem Dissens, *reasonable disagreement* sind, sind jedoch die Transparenz von Allokationsentscheidungen und das Bemühen um de-

ren wenigstens prozedurale Legitimierung besonders wichtig.

Vielen Dank.

### **Christiane Woopen**

Zum Schluss auch Ihnen, Herr Werner, herzlichen Dank, auch dafür, dass Sie das Feld, das wir jetzt zu diskutieren haben, noch einmal weiter gemacht haben und weitere Perspektiven, die derzeit in Deutschland noch nicht so üblich sind, und Fragen der Chancengleichheit beleuchtet haben.

## **Diskussion**

### **Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz**

Ich habe drei Fragen an drei verschiedene Referenten, zunächst an Herrn Lillie. Die Frage, die Herr Werner eben aufgeworfen hat, ging mir auch durch den Kopf: Warum hat die Bundesärztekammer, konkret die StäKO, die Erfolgsaussicht so niedrig gehängt? Was sind die Gründe dafür, dass man die Wartezeit abgelöst hat durch die Dringlichkeit? Die Sterbewahrscheinlichkeit auf der Warteliste – das kann man plausibel damit erklären, dass es unglücklich ist, wenn Menschen, die im System gelistet sind, als gelistete Menschen sterben und damit die Verantwortung dem System zugeschoben werden kann. Was hinterher mit ihnen passiert, ob der Erfolg wirklich so gut ist, wird, so haben wir gehört, bisher nicht systematisch erfasst. Deshalb die konkrete Frage: Was hat die StäKO dazu bewogen?

An Herrn Kingreen die konkrete Frage und ganz pragmatisch: Wenn Sie Rechtsschutzmöglichkeiten fordern, auch gegen die Listenplatzierung, wie soll das praktisch aussehen, wenn wir doch gehört haben, dass sich die Listenplatzierung ständig ändern kann? Man rutscht mal hoch, mal runter – auf welchen Zeitpunkt soll es ankommen? Auf den Zeitpunkt der Klageerhe-

bung, der letztlich schon passé sein kann? Da sehe ich ein ganz praktisches Problem.

An Herrn Werner die kurze Frage: Bürgerbeteiligung – sind die Juristen, die Mediziner, die an diesen Verfahren beteiligt sind, keine Bürger? Oder warum sollen jetzt noch andere Nicht-Experten oder Experten als Bürger beteiligt werden? Das beißt sich ein bisschen mit der von uns Juristen geforderten Legitimation durch Gesetzgebung, also dass der Gesetzgeber das stärker vorgeben soll. Fordern Sie darüber hinaus auch bei der konkreten Richtlinienerstellung noch Laienbeteiligung, Bürgerbeteiligung, Patientenbeteiligung? Oder was verbirgt sich konkret hinter dem Begriff „Bürger“?

### **Christiane Woopen**

Da sich wahrscheinlich jetzt viele Fragen an mehrere Referenten wenden, sind wir verloren, wenn wir das im Einzelnen aufgreifen; deswegen möchte ich weitere Wortmeldungen aufrufen, wenn Sie einverstanden sind.

### **Ulrike Riedel**

Herrn Kingreen, Sie haben das schweizerische Gesetz als vorbildlich hervorgehoben. Ich habe einmal aufgerufen, was das schweizerische Gesetz regelt: Es regelt das Gebot der Nichtdiskriminierung bei der Zuteilung der Organe; das ist sehr allgemein. Dann regelt es, dass Personen, soweit sie Wohnsitz in der Schweiz haben (bei uns wäre das Deutschland) gleich zu behandeln sind und die anderen nachrangig. Dann regelt es als maßgebliche Kriterien die medizinische Dringlichkeit, den medizinischen Nutzen (das haben wir auch) und die Wartezeit (das ist bei uns als Zuteilungskriterium nicht so geregelt). Außerdem ist geregelt, dass Menschen mit physiologisch seltenen Eigenschaften nicht benachteiligt werden dürfen (das ist bei uns nur in Richtlinien und nicht im Gesetz geregelt).

Deswegen meine Frage: Würden Sie sagen, dass das ausreichend ist? Dass man bei uns zusätzlich die Wartezeit als Kriterium regelt und

die Nichtdiskriminierung – und dann wären wir auf dem Stand der Schweiz, was Sie eben als Vorbild dargestellt haben. Ich finde es sehr wichtig, dass man sich einmal vorstellt, wie so eine gesetzliche Änderung aussehen könnte. Deswegen frage ich Sie das.

Eine weitere Frage: Es ist gesetzlich geregelt, dass die von der Ärztekammer erlassenen Richtlinien dem Bundesministerium für Gesundheit zur Entscheidung vorzulegen sind. Das ist natürlich keine Verordnung, aber wäre das, was Sie gesagt haben, nämlich dass es einer Verordnung bedarf, damit im Grunde genommen auch geregelt?

Dann hab ich eine Frage eigentlich an Herrn Lillie im Anschluss an das, was Herr Stippe gesagt hat; das ist vielleicht untergegangen. Er hat davon gesprochen, dass die Zahl der Zentrumsorgane steigt, ich nehme an im Gegensatz zu den Organen, die von Eurotransplant verteilt werden. Das ist vom Gesetz so nicht vorgesehen. Wie wird das kontrolliert, diese Entwicklung, dass es immer mehr Zentrumsorgane gibt, also qua Entscheidung des Transplantationszentrums, die dann innerhalb des Zentrums verteilt werden, auf Kosten der doch dem Gerechtigkeitsprinzip mehr entsprechenden Organe von Eurotransplant? Das finde ich bedenklich, und mich würde interessieren, was der Grund ist und wie Sie das kontrollieren.

### **Dr. med. Christiane Fischer**

Die Frage geht an Professor Werner. Warum halten Sie die QALYs für zwingend utilitaristisch? QALYs, so wie ich sie gelernt habe, schließen Quantität und Qualität in einer Einheit zusammen, wie auch die DALYs [*disability-adjusted life years*]. Eigentlich ist es schlau, nicht nur Lebensjahre, also nur Quantität zu nehmen, sondern auch ein Kriterium wie die QALYs, das auch die Qualität einschließt. Die WHO hat dazu Abhandlungen geschrieben, dazu gibt es gute Vorlagen.

Es wurde kritisiert, dass die Bundesärztekammer als Gremium die Allokation festlegt. Ich wüsste gerne – von wem auch immer – Alternativen dazu: Wer soll es sonst machen?

### **Prof. Dr. iur. Wolfram Höfling**

Eine Bemerkung und eine Frage. Frau Riedel, man müsste natürlich die schweizerische Verordnung zur Verteilung der Organe hinzunehmen; das hat Herr Kingreen richtig gesagt. Es gibt sublegale Regelungen, in denen der Staat das macht, und da gibt es minutiöse Vorgaben. Wenn wir das alles machen würden, haben wir noch viel zu tun.

Mich interessiert allerdings ein spezielles Problem. Wenn wir die neuen Zahlen dieses Jahres hören, dass auf den Wartelisten 24 Prozent weniger Menschen sind als im letzten Jahr, fragt man sich: Wie kommt das? Mich interessiert die Kompatibilisierung der Zugangskriterien zur Warteliste mit denen zur Verteilungsebene. Sind das die gleichen? Herr Kingreen hat zu Recht darauf hingewiesen: Das Gesetz spricht einmal von Notwendigkeit, das andere Mal von Dringlichkeit. Gibt es da wirklich große Unterschiede? Hat der Gesetzgeber sich wirklich etwas dabei gedacht, indem er diese unterschiedlichen Kriterien gemacht hat? Und müssen wir nicht auch jetzt für diese beiden Entscheidungen möglicherweise unterschiedliche Gewichtungen vornehmen?

Jeder muss eine Chance haben, heißt es auch in der Numerus-clausus-Entscheidung, das heißt: Müssen wir nicht bei der Aufnahme auf die Warteliste und dem Verbleib auf der Warteliste vielleicht großzügigere Kriterien haben als bei der Zuteilung? Darüber wird relativ wenig nachgedacht, aber das scheint mir für die Praxis ein wichtiges Problem zu sein.

### **Christiane Woopen**

Wer mag anfangen? Die erste Frage richtete sich an Herrn Lilie, vielleicht fassen Sie alle weiteren, die an Sie gerichtet wurden, mit ein.

### **Hans Lilie**

Wie kam es zur Änderung von dem vorhergehenden Verteilungssystem zum MELD? Das hängt damit zusammen, dass grundsätzlich die Ständige Kommission Organtransplantation bei der Richtlinienverfassung versucht zu objektivieren. Die Ständige Kommission Organtransplantation ist kein geschlossener Nukleus, sondern verfolgt natürlich die Entwicklungen. Wir kooperieren eng mit Eurotransplant, dadurch gelangen wir auch an die Ergebnisse, die Eurotransplant mit UNOS [United Network for Organ Sharing] austauscht, mit Spanien, mit den Transplantationssystemen.

In der damaligen Debatte hatten wir eine Richtlinie, die durch schlichtes Wording geprägt war und bei der die Entscheidung zur Aufnahme in die Warteliste letztendlich von dem einzelnen Transplantationsteam und dem einzelnen Operateur abhing. Das sollte objektiviert werden. Das UNOS-System hat eben den großen Reiz geboten, dass nunmehr, konkretisiert an drei wesentlichen hepatologischen Begriffen, die Krankheit und die Überlebenschance vorhersehbar war. Das hat zu MELD geführt (das hat auch dazu geführt, dass wir vor einem Jahr bei der Lungenallokation den Lung Allocation Score LAS eingeführt haben, auch aus den UNOS-Erfahrungen nach Europa transportiert). MELD ist damals europaweit aus diesen Gründen eingeführt worden, und MELD hat dadurch, dass die Leberwerte die Rolle spielen, natürlich eine Dringlichkeitsbetonung. Das war der sachliche Grund.

Die zweite Frage, die an mich gerichtet war, kam von Frau Riedel; das war die Zentrumsverteilung. Das haben wir mit großer Sorge gesehen, und wir haben es in der Ständigen Kommission Organtransplantation abgestellt. Wir haben voriges Jahr die Richtlinien geändert und haben uns strikt an den Gesetzeswortlaut angepasst und die Patientenzuteilung durch die Zentren unterbunden.

Im Moment ist es so, dass die Zentren eine Minimatch-Liste machen müssen. Das hängt damit zusammen: Es gibt ein Organ, das ist regelhaft alloziert worden und abgelehnt worden. Sie haben in dem Vortrag von Herrn Stippel gehört, dass wir zunehmend das Problem haben, dass wir Organe von älteren Spendern in schlechtem Zustand für die Transplantation verwenden müssen. Viele Zentren sagen: Für den Patienten, dem das konkret zugeteilt ist, akzeptiere ich dieses Organ nicht, weil das seine Lebenschance nicht verbessert, sondern seine Situation eher verschlechtert. Dann wird der Allokationsalgorithmus bei Eurotransplant Schritt für Schritt abgearbeitet, und am Ende ist die Zeit, die zur Verfügung steht, so kurz, dass man das Organ eigentlich nicht mehr verwenden kann.

Um dieses Organ zu retten, ging es früher in die sogenannte Zentrumsallokation: Das Organ wurde Zentren, die in unmittelbarer Nähe des zu explantierenden Verstorbenen lagen, angeboten, und die durften einen Patienten eigener Wahl nehmen. Das führte dazu, dass Patienten von relativ fernen Wartelistenplätzen ein Organ bekommen haben. Das war gegen den Wortlaut des Gesetzes. Wir haben es dahingehend geändert, dass wir gesagt haben: Jetzt kann jedes Zentrum eins, zwei, drei geeignete Patienten an Eurotransplant melden, und Eurotransplant macht wieder die Vermittlungsentscheidung. Das ist gerade in der zweiten Lesung verabschiedet und tritt am 9. 12. dieses Jahres in Kraft, und ist letztendlich auch eine Fernwirkung unserer Kontrollen, dass wir uns diese Mechanismen vor Ort noch einmal genauer angeschaut hatten.

### **Thorsten Kingreen**

Ich bin von Herrn Taupitz zur Frage des Rechtsschutzes gefragt worden. Sie haben gemerkt, ich habe den Rechtsschutz angefasst wie eine heiße Kartoffel, weil ich der Meinung bin, dass wir darüber möglichst nicht reden sollten. Wenn wir das doch tun, dann ist der Zeitpunkt der letz-

ten Verwaltungsentscheidung Gegenstand einer möglichen Anfechtungsklage.

Letztlich können wir die Bedeutung des Rechtsschutzes dadurch minimieren, dass wir Transparenz und Partizipation im Vorfeld sicherstellen. Das haben wir auch in anderen Rechtsbereichen, wie im Baurecht, das mag Ihnen etwas despektierlich erscheinen. Damit können wir dieses Problem relativ kleinhalten, weil Gerichte über so etwas nach Möglichkeit nicht entscheiden müssen. Aber die Eröffnung des Rechtsweges ist aus meiner Sicht verfassungsrechtlich zwingend.

Frau Riedel hat nach dem Schweizer Gesetz gefragt, Herr Höfling hat schon eine Teilantwort gegeben. In der Tat, Frau Riedel, im Gesetz steht nicht sonderlich viel, bis darauf, dass zunächst anerkannt wird, dass es nicht nur eine medizinische Entscheidung ist, also nicht nur medizinische Kriterien sind. Das kann man schon aus dem Verfassungssatz 119a ableiten, jedenfalls aus dem Gesetz.

Das Entscheidende steht aber in einer Verordnung über die Zuteilung von Organen zur Transplantation. Darin ist unter anderem die Frage, wie die Verteilung erfolgt, wenn Personen mehrere Organe benötigen, detailliert geregelt. Selbst dann – und das beantwortet vielleicht ein bisschen die Frage von Frau Fischer – gibt es noch eine weitere Ermächtigung an das Eidgenössische Departement des Innern.

Sie fragen: Wer denn sonst? In der parlamentarischen Demokratie sagt man: zunächst selbstverständlich das Parlament. Gerade die Gegenstände, die der Deutsche Ethikrat in der Vergangenheit zu behandeln hatte und die danach im Parlament behandelt wurden, werden heute als Sternstunden des Parlaments angesehen. Das darf man nicht vergessen; ich sage nur PID [Präimplantationsdiagnostik].

Von daher bietet gerade die öffentliche Debatte in dem Bereich auch eine Chance, hier mehr

Vertrauen zu generieren. Gleichwohl möchte ich noch einmal darauf hinweisen, dass das Parlament keine Allzuständigkeit hat. Natürlich ist eine untergesetzliche Regelung in so dynamischen Bereichen geradezu zwingend, aber das haben wir nicht nur im Bereich des Medizinrechts, sondern auch im Umwelt-, im Technikgesetz, überall. Auch da haben wir Lösungen; gleichwohl kommen wir nicht auf die Idee, zu sagen, dass wir das Atomrecht nur durch Atomphysiker schreiben lassen.

[Zwischenruf: „Die schreiben die Entwürfe.“]

Die schreiben die Entwürfe, ja vielleicht. Das ist schon ein Problem.

Zum Genehmigungsvorbehalt: Das ist eine interessante Frage, Frau Riedel. Der Genehmigungsvorbehalt ist ja ein Instrument der Aufsicht über Selbstverwaltungsorgane. Ich bestreite, dass das überhaupt ärztliche Selbstverwaltung ist. Es geht hier nicht um die Organisation des ärztlichen Notdienstes und die Verteilung der Gesamtvergütung. Das hat mit Selbstverwaltung aus meiner Sicht nichts zu tun. Von daher rutscht der Genehmigungsvorbehalt im Prinzip – ich gebe Ihnen recht, dass er geeignet ist, demokratische Legitimation zu entfalten – in eine falsche Kategorie. Abgesehen davon ist ein Genehmigungsvorbehalt nie ein Gestaltungsinstrument, sondern da wird genehmigt und gegebenenfalls nachjustiert, aber die eigenständige Gestaltung ist damit nicht gegeben, und dort, wo es – damit knüpfe ich wieder an Ihre Frage an – aus verfassungsrechtlichen Gründen eines Gesetzes bedarf, bringt auch ein Genehmigungsvorbehalt durch ein Ministerium nicht sonderlich viel.

#### **Micha Werner**

Zunächst zur Frage nach der Partizipation. Ich hatte gesagt, dass es prinzipiell wünschenswert wäre, dass es eine Bürgerbeteiligung gibt. Es wäre schon ein Fortschritt, wenn es ein Gesetzgebungsverfahren gäbe. Wir leben ja in einer

repräsentativen Demokratie, wo auch die normativen Leitlinien der Organallokation diskutiert würden; das wäre schon eine Form von Bürgerbeteiligung.

Darüber hinaus bin ich etwas in Versuchung, polemisch zu reagieren, denn wenn das Argument ist, dass Mediziner und Juristen auch Bürger sind, könnte man mit dem Argument auch eine Erbmonarchie als Form partizipativer Herrschaftsausübung definieren. [Lachen]

Zur Frage der QALYs: Ich hatte, glaube oder hoffe ich, nicht gesagt, dass QALYs selbst utilitaristisch sind. Utilitaristisch wäre nur die Orientierung an dem Ziel, QALYs interindividuell zu maximieren.

#### **Christiane Fischer**

Würden Sie denn QALYs für eine gute Idee halten, um die Erfolgsaussichten zu nutzen? Denn vorhin tauchte bei mir die Frage auf, ob QALYs nicht das geeignetere Mittel sind als nur Lebensjahre.

#### **Micha Werner**

Es könnte sein. Die Beurteilung möchte ich denjenigen überlassen, die viel tiefer im Gebiet der Medizinethik drin sind, als ich das als allgemeiner Ethiker bin.

#### **Gertrud Greif-Higer**

Ich möchte zu der Frage der QALYs etwas sagen. Es steht nicht in meinem Curriculum vitae, aber ich bin auch Gesundheitsökonomin. Als solche schätze ich die QALYs tatsächlich als ein gutes Instrument, wenn es um größere Populationen geht. Ich habe aber große Bedenken bei der Einführung der QALYs für Individualentscheidungen. Das halte ich für extrem schwierig. Ich halte es für besonders schwierig in diesem Fall, denn die Lebensqualität bedarf ja auch irgendeines Messinstrumentes. Wir haben für den Bereich der somatischen Medizin, insbesondere der Transplantationsmedizin, im Moment kein Instrument, das auch nur im Entferntesten die

Lebensqualität abbildet. Das, was Sie in Publikationen an Fragebögen finden, ist an ganz anderen Populationen geeicht, an psychosomatischen, psychoneurotischen, an Rheumatikern oder Ähnlichen, da geht es um Treppe rauf- und runtersteigen. Wir brauchen, wenn wir so etwas nur im Entferntesten andenken, neue, belastbare Instrumente. Die haben wir im Moment nicht.

Ich möchte gern etwas zu dem Zugang auf die Warteliste und das Abtrennen von der Organallokation sagen. Das ist im Alltag schon gängig, aber nicht reglementiert. Wenn man es reglementieren würde und sagen würde: Die Schwelle auf die Warteliste ist eine niedrigere Schwelle als nachher für die Organallokation, dann setzt das voraus, dass wir das unseren Patienten auch mitteilen. Denn es ist die Erfahrung, dass ein Patient, der auf der Warteliste ist, sich auch mit dieser Methode identifiziert und von Stund an darauf wartet, dass es irgendwann kommt. Wenn Sie Patienten sehr lange beobachten – und ich beobachte die Patienten zum Teil schon zehn, fünfzehn Jahre, dann muss ich Ihnen sagen: Es hat enorme Einflüsse auf die Lebensgestaltung, zu wissen, ich bin auf einer Warteliste. Das hat auch sozialmedizinische Aspekte. Dann entstehen sofort Fragen: Wie kann ich weiterarbeiten? Bekomme ich die Rente? Das beeinflusst schon die Begutachtung. Ich finde die Idee nicht schlecht, aber wir müssen überlegen, was das für Konsequenzen hat. Es hat gewaltige Konsequenzen.

### **Hans Lilie**

Wir haben uns natürlich auch mit der Frage befasst, die Professor Höfling gestellt hat. Da gibt es eine Koinzidenz, die heißt: Einführung der interdisziplinären Transplantationskonferenz. Das heißt, sämtliche dieser Entscheidungen werden nicht mehr von einem Mediziner allein getroffen, sondern es entscheidet, je nach Organ, eine interdisziplinäre Konferenz. Die Ärztin oder der Arzt, der früher zu dem Patienten gesagt hat: Ich werde Sie jetzt einmal anmelden, wird mit

dieser Entscheidung breiter kontrolliert. Die Einführung dieser interdisziplinären Transplantationskonferenz in den Richtlinien geht zeitlich einher mit dem Rückgang der Meldung von Patienten auf der Warteliste.

### **Dirk Stippel**

Das ist eine plausible Erklärung für das sonst nicht verständliche Geschehen und im Sinne der Sicherheit der Patienten auch eine wichtige Sache, weil damit Therapiealternativen sichergestellt werden, die ausgiebig diskutiert werden.

### **Christiane Woopen**

Dann gehen wir in die zweite Fragerunde.

### **Dr. Michael Wunder**

Erste kurze Frage an Herrn Lilie, denn ich habe nicht ganz verstanden, worauf Ihr Statement in der Quintessenz hinausläuft. Sie haben gesagt (bitte verbessern Sie mich, wenn das falsch ist), dass die Regelungen im Transplantationsgesetz zu den Zuteilungskriterien ausreichend sind und es ermöglichen, eine ausbalancierte Auswahl zu treffen. Dazu meine Frage: Weitermachen mit der jetzigen Praxis, ist das Ihre Empfehlung? Und Ausbalancierung – bei aller Sympathie für diesen Begriff, denn das heißt, dass die verschiedenen Kriterien individuell oder fallbezogen ausbalanciert werden. Ist das eine Umschreibung der bestehenden Intransparenz? Das ist vielleicht etwas polemisch, aber wäre es nicht umgekehrt, wenn das so ist und ein Vorteil ist, auch gut, zu sagen, es gibt diesen Spielraum der Entscheidung, den wir zum Beispiel durch den Prozess selbst, wie schon angesprochen worden ist, durch Konferenzen interdisziplinärer Art ausfüllen? Plädieren Sie für eine Neuregulierung durch Regulierung, die vielleicht eine Illusion ist, als ob man das wirklich bis in den Einzelfall hinaus vergleichbar und gerecht machen kann? Oder plädieren Sie offen dafür, dass es einen bewussten, vom Gesetzgeber geschaffenen Spielraum der Abwägung gibt?

Meine zweite Frage geht an alle Vortragenden, denn es gibt eine implizite Annahme, die dieser Anhörung zugrunde liegt: dass bei einer Besserregelung – was immer das sein mag, – vielleicht mehr Transparenz bei der Zuteilung – das Organaufkommen gesteigert werden kann. Dieser Zusammenhang klingt zum Beispiel bei Ihnen an, Herr Kingreen. Wir beschäftigen uns im Ethikrat mit der Frage, ob das der maßgebliche Zusammenhang ist. Oder sind es eher die direkten, aktuellen Skandale, also der Missbrauch? Oder, das wäre eine dritte These, und dazu würde ich Sie bitten etwas zu sagen, denn zum Beispiel Herr Lilie, Sie hatten den Zusammenhang mit der Hirntoddebatte angedeutet und gesagt, dass sie schon einmal, nämlich bei der Gesetzgebung verhindert hat, dass man sich mit der Zuteilung genauer beschäftigt hat. Haben wir es immer noch mit Unwägbarkeiten der Hirntoddefinition in der Bevölkerung zu tun, mit Vorbehalten, die sich je nach Aktualität entweder in Missbrauch oder in der Zuteilung Gestalt verschaffen, während es aber im Grunde genommen um andere, grundsätzliche Probleme geht, warum die Zustimmungsbereitschaft nicht so niedrig, aber das tatsächliche Organaufkommen so niedrig ist? Welcher Zusammenhang besteht hier Ihrer Einschätzung nach? Das geht auch an Frau Riemer, denn ich glaube, dass Sie dazu etwas sagen könnten.

### **Christiane Woopen**

Wobei ich darauf hinweise, dass wir heute nicht primär über Fragen der Organentnahme sprechen.

### **Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann**

Ich habe eine Frage an Frau Riemer. Wir hatten von Frau Greif-Higer gehört, dass es Patienten gibt, die am Ende mit ihrer Transplantation unzufrieden sind oder sogar darunter leiden, transplantiert zu sein. Frau Riemer, Sie haben sich zwar auf die Nierentransplantation konzentriert, wenn ich das richtig verstanden habe, aber es würde mich interessieren, aus Ihrer

Perspektive zu hören (denn Sie kennen viele Betroffene), und das wäre eine Quelle, um dem Organmangel entgegenzuwirken: Gibt es das Phänomen bei Lebertransplantierten, dass die Transplantation die falsche Entscheidung war? Und wenn ja, wie könnte man das vermeiden?

### **Prof. Dr. med. Dr. phil. Thomas Heinemann**

Ich habe zwei Fragen. Die erste bezieht sich auf Mitglieder der Gesellschaft, die besonders schützenswert sind, nämlich auf Kinder. Wie ist das mit Kindern auf der Warteliste? Sind das spezielle Wartelisten? Meines Wissens gibt es das nicht. Im Rettungswesen zum Beispiel werden Kinder zwar nicht gesetzlich, aber eigentlich immer bevorzugt. Zweitens könnte man argumentieren, dass gerade die soziale Entwicklung zum Beispiel bei einem Kind, das dialysepflichtig ist, durch die ständige Dialyse gefährdet ist, ebenso eine Berufswahl und so weiter.

Bleiben wir einmal bei der Nierentransplantation, überhaupt bei der Niereninsuffizienz: Die Möglichkeiten zur Kinderdialyse in Deutschland sind, soweit ich weiß, außerordentlich beschränkt; im Rheintal fällt mir nur Köln ein und danach Mainz. Da sind erhebliche Fahrten zu den Dialysemöglichkeiten, sofern sie spezifische Kinderdialysen sind, vonnöten. Ich wäre Ihnen dankbar, wenn Sie dazu etwas sagen könnten.

Die zweite Frage geht an Herrn Kingreen. Warum glauben Sie, können diese Kriterien, die Herr Werner eben genannt hat (regelgeleitetes Verfahren, eindeutige Entscheidung oder im Resultat keine sozialen Diskriminierungen), nur vom Gesetzgeber erfüllt werden? Warum kann nicht der Gesetzgeber diese Kriterien zum Beispiel an die Bundesärztekammer verpflichtend weitergeben? Das hat die Bundesärztekammer zwar offensichtlich nicht getan und da gab es auch individuelle Verfehlungen, aber das könnte man zunächst einmal auf dieser Ebene regeln. Würde man es dem Gesetzgeber überlassen, sehe ich ein ähnliches Problem, wie es Frau Fischer eben angesprochen hat: Sie laufen immer

wieder in dieses Expertendilemma hinein. Sie brauchen die Experten, das kann der Ministeriale schlecht beurteilen. Jedoch ist oft schon die Auswahl von Experten durch ein Ministerium intransparent, wenn ich das einmal so sagen darf.

**Dr. (TR) Dr. phil. Ilhan Ilkilic**

Meine Frage geht an Frau Greif-Higer und Herrn Werner. Es wurde zu Recht gesagt, dass die Objektivierung der Compliancefaktoren sehr schwierig ist und dass man im Vorfeld nicht weiß und wissen kann, wie die Compliance stark werden kann. Es wurden einige Beispiele oder Kriterien genannt; dazu gehören sprachliche Kompetenz und andere Faktoren.

Meine Frage ist, ob wir nicht eine Kategorisierung, Klassifizierung oder sogar Hierarchisierung dieser Faktoren brauchen. Denn sprachliche Barrieren, die im interkulturellen Kontext häufig vorkommen, sind mit einer Dolmetschertätigkeit leicht überwindbar, was bei anderen Faktoren nicht der Fall ist. Ich sage das deswegen, weil es laut Medienberichten in Deutschland einige Fälle gibt, wo türkische Patienten ein Herz oder eine Niere nicht bekommen haben; dies wurde polemisiert. Dadurch entsteht eine negative Haltung, die auf Vorurteilen basiert und noch schärfer wird. Also: Brauchen wir diese Kategorisierung? Und wenn ja, wie sollte sie aussehen?

**Prof. Dr. theol. Peter Dabrock**

Herr Werner, ich fand es interessant, dass Sie den Vorschlag gemacht haben, dass man über Dringlichkeitsklassen nachdenken könnte und darin das Effizienzkriterium als ein Subkriterium einführen könnte. Können Sie noch zwei, drei Gedanken dazu sagen, wie Sie beispielsweise die Effizienz messen wollen? Wollen Sie das in einem Scoring- und Balancing-System einführen? Nach welchem Verfahren soll die Effizienz gemessen werden? Das würde mich interessieren.

An Herrn Stippel die Frage: Sie haben heute Morgen im Deutschlandfunk ein Interview gegeben und darin deutlich gemacht, dass man eine Grenze für Höchstisikopatienten einführen könnte, ab der man dann keine Transplantation mehr durchführt, auch wenn das eine schwierige Sache sei. Können Sie das noch etwas erläutern? Würden Sie das am MELD-System, an einem Punktwert festmachen? Und wenn Sie das so verstehen, wie stehen Sie dann zu dem, was Frau Riemer und Frau Greif-Higer gesagt haben, nämlich dass der reine Punktwert nicht unbedingt etwas aussagt?

**Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen**

Ich richte meine Frage an Herrn Stippel, aber auch an die anderen. Wir haben eben gehört, dass die Zentren nicht mehr allein sozusagen Leben verteilen können. Die Folge heißt dann, wie ich das verstanden habe: weniger Organe, die insbesondere für ältere Patienten (denn die haben sie vor allem bekommen) zur Verfügung stehen. Also können wieder weniger transplantiert werden. Wenn ältere Patienten zum Beispiel eine Leber transplantiert bekommen – deren Lebenserwartung ist nicht mehr so hoch wie die von einem 40- oder 50-Jährigen. Dieses Organ hält dann für die verbleibende Zeit sicher noch gut, aber ich denke, man muss sich bei dem demografischen Wandel Gedanken darüber machen, wie man auch den älteren Patienten gerecht wird. Ich kann aus meiner Erfahrung sagen, dass ich fast immer mindestens einen, wenn nicht zwei oder drei lebertransplantierte Patienten in meiner Klinik für Geriatrie habe; sie sind deutlich älter als die, die sonst transplantiert werden. Aber ich übersehe über die Jahre eine Reihe von Patienten, denen es wirklich sehr gut geht. Diese älteren Patienten dürfen bei dem demografischen Wandel, den wir haben, nicht hinten runterfallen.

**Prof. Dr. Dr. h. c. Carl Friedrich Gethmann**

Noch einmal zum Thema QALYs. Herr Werner, Sie haben in Reaktion auf Frau Fischer gesagt, dass diese nicht utilitaristisch eindeutig seien. Das stimmt in dem Sinne, als es nicht nur um monetarisierbaren Nutzen geht, aber das Problem liegt darin, dass sie konsequentialistisch sind, das heißt, dass nur die Handlungsfolge der Maßnahme betrachtet wird und nicht auf Gerechtigkeitsprinzipien oder andere Dinge abgehoben wird. Da scheint mir vor allen Dingen wichtig, in welchem Kontext man die QALYs als Kriterien einsetzt (ob QALYs oder ähnliche Kriterien, will ich im Einzelnen nicht beleuchten).

Sie scheinen mir unproblematisch, wenn es um Verteilungsprobleme, also um kollektive Maßnahmen geht, etwa in der Gesundheitspolitik (mehr oder weniger Zentren und so weiter). Ich halte sie aber für problematisch, wenn sie auf die individuelle Ebene gezogen werden, also auf Entscheidungsebenen, die im Arzt-Patient-Verhältnis eine Rolle spielen. Da halte ich es aus ethischen, aber auch aus verfassungsrechtlichen Gründen in Deutschland nicht für zulässig, auf dieser Ebene QALYs allein oder weitgehend als ausschlaggebende Kriterien zu betrachten.

**Christiane Woopen**

Jedem, der die prinzipielle Gegenüberstellung von nutzenorientierten Systemen – und dazu zählen die QALYs zweifellos – gegenüber Ansätzen der Zuteilungs- und Zugangschancengerechtigkeit nachlesen möchte, empfehle ich die Kosten- und Nutzenstellungnahme zum Gesundheitswesen des Deutschen Ethikrates. Da wird sehr gründlich aufgearbeitet, auf welche Ebene diese Fragestellung tatsächlich gehört. Das ist eine prinzipielle, erste Ausgangsfrage, auf deren Basis sich die anderen entfalten.

Frau Greif-Higer, möchten Sie mit der Antwortrunde beginnen?

**Gertrud Greif-Higer**

Herr Heinemann, wir haben in Mainz keine Kindertransplantationen, aber wir bereiten sie vor; vor allem in die Evaluation Jugendlicher bin ich mit einbezogen. Kinder bekommen einen Bonus auf der Warteliste, und Kinder bekommen auch die Organe kleiner Spender präferiert zugewiesen; da gibt es tatsächlich einen Bonus für Kinder.

Mir macht allerdings eine andere Sache große Probleme: Kinder, vor allem Jugendliche, zum Teil aber auch junge und sogar schon ältere Erwachsene mit bestimmten Erkrankungen, die in der Kinderklinik begonnen haben, werden auch für den Rest ihres Leben in der Kinderklinik behandelt. Ich bekam gestern einen Anruf; es ging um einen 36 Jahre alten Patienten, der immer noch bei uns in der Kinderklinik mit einer Mukoviszidose behandelt wird, und der Frage, ob ich nicht dennoch diesen Patienten evaluieren und mitbehandeln könnte, dem gehe es schlecht. Wir haben in Deutschland keine Transitionsmedizin zwischen Kinder- und Erwachsenenmedizin, gerade bei den angeborenen Erkrankungen. Das ist ein Riesenproblem.

Zweitens zur Frage der Objektivierung der Compliance und der transkulturellen Problematik. Im klinischen Kontext sieht man, dass wir in einer globalisierten Welt leben. Es geht inzwischen um Patienten aus allen Kulturkreisen und allen Sprachbereichen, nicht mehr nur um türkische oder arabische Patienten, sondern auch um polnische, russlanddeutsche, amerikanische, italienische, englische Patienten. Sie bringen ihre eigene sprachliche Kompetenz mit, und die kann und darf kein Hinderungsgrund für eine Organtransplantation sein. Wir haben bei den meisten Patienten eine Wartezeit, und ich lege großen Wert darauf, dass sich die Patienten bemühen, Basiskompetenzen in der Sprache zu erwerben. Wenn die Patienten in der Klinik sind, haben wir nicht dauerhaft Dolmetscher, und der Patient muss in der Lage sein, einer Kranken-

schwester oder einem Pfleger zu sagen, dass er Schmerzen hat, es ihm schlecht geht. Solche Basisverständigung muss möglich sein und das gelingt, wenn man die Patienten auf der Warteliste betreut. Das darf nie ein Hinderungsgrund sein.

Es geht aber nicht nur um die Sprache, sondern auch um eine ganz andere kulturelle Auffassung von Krankheiten, von Krankheitswahrnehmung und Krankheitsverhalten. Da müssen wir uns einarbeiten. Patienten aus anderen Kulturkreisen springen eben nicht nach der Operation aus dem Bett, weil der Pfleger ihnen das sagt. Sie haben ein anderes Verständnis von Kranksein, und wir müssen lernen, damit umzugehen. Das ist ebenso unsere Pflicht.

Zum Umgang mit älteren Patienten: Wenn Sie die Statistiken anschauen, sehen Sie, dass wir zunehmend ältere Patienten listen. 70 Jahre ist schon lange keine Grenze mehr, insbesondere bei der Leber. Da ist der demografische Wandel schon deutlich sichtbar. Auch diese Patienten profitieren. Wir haben Patienten, die sind mit 69 auf die Warteliste gekommen, mit 71 transplantiert worden; ich sehe sie heute mit 83, es geht ihnen wunderbar. Wir müssen diesem Wandel Rechnung tragen, uns aber überlegen, welche Organe wir allozieren. Bei der Niere gibt es das Old-for-old-Programm; bei der Leber gibt es das nicht, da ist es auch nicht in diesem Maße sinnvoll und notwendig. Wir müssen uns in der Tat dem demografischen Wandel anpassen.

### **Jutta Riemer**

Zu drei Aspekten: Es wurde gefragt, ob neue gesetzliche, vielleicht noch transparentere Regelungen das Organaufkommen erhöhen könnten oder nicht. Wir machen viel Öffentlichkeitsarbeit und stellen fest, dass diese Regelungen teilweise nicht an der Basis ankommen, also auch die neue gesetzliche Regelung, dass die Richtlinien noch einmal vom Bundesgesundheitsministerium überprüft werden, womit wir eigentlich werben und sagen: Schau, da ist noch

eine Kontrollinstanz eingebaut und so weiter. Das kommt nicht an. Es werden andere Berichte in den Medien gelesen. Man muss viele Hilfen in den Krankenhäusern ansetzen, bei den Spenderkrankenhäusern, bei den Transplantationsbeauftragten, dass hier die gesetzlichen Regelungen umgesetzt werden, dass eine saubere Aufklärung über Abläufe der Transplantation und Organspende in der Bevölkerung stattfindet. Einzelne gesetzliche Regelungen können nicht so viel nützen, solange wir keine gute Aufklärungsarbeit betreiben und das Gesetz gut umsetzen.

Die zweite Frage war, ob wir nach der Transplantation unzufriedene Patienten haben, die sagen: Hätte ich das lieber nicht gemacht! Bei der Leber ist das Problem anders gelagert als bei der Niere: Ein schwerst Lebererkrankter, der auf eine Warteliste zur Transplantation kommt, hat keine andere Therapiemöglichkeit mehr. Da geht es nur um Leben oder Nichtleben. Es gibt keine Organersatzverfahren wie Dialyse über viele Jahre hinweg, sondern nur darum: Möchte ich dieses Organ, um eine Überlebenschance für längere Frist zu haben?

Die Transplantation selbst ist eine schwere Operation. Man hat wirklich ein Krankheitsgefühl, es ist eine schwere Zeit auf der Intensivstation. Das ist kein Spaziergang, das sage ich auch den Patienten, die fragen: Was erwartet mich? Es ist teilweise wirklich eine üble Zeit. Das muss man wissen. Das muss ein Tumorpatient wissen, dem es subjektiv relativ gut geht, der aber den Feind in Form des Tumors in sich trägt, der aber nicht wehtut, in der Leber. Das muss er über den Kopf verarbeiten, denn sonst liegt er nachher auf der Intensivstation und sagt: Vorher ging es mir so gut – hätte ich es bloß nicht machen lassen!

Problematisch ist es manchmal in Fällen, wo jemand eine Transplantation nicht überlebt und wir dann Kontakt mit Angehörigen haben, die im Zweifel sind: Hätten wir das überhaupt machen

sollen? Jetzt ist mein Mann verstorben. Dann muss man sie langsam und behutsam zurückführen und sagen: Sprechen Sie noch einmal mit dem Arzt – was hätte der Patient ansonsten für Chancen gehabt? Die Menschen kommen dann mit der Zeit darauf, dass es auch sonst keine Überlebenschance gegeben hätte, dass aber mit der Transplantation die Chance da gewesen ist.

Ansonsten gibt es Rückmeldungen über Probleme mit den Nebenwirkungen von Immunsuppressiva, dass manche Menschen unzufrieden sind mit den Medikamenten. Auch das ist individuell; Krankheitsverarbeitung ist immer individuell. Der eine freut sich nur des Lebens und sagt: Jetzt nehme ich halt meine Überlebenspillen mit allen möglichen Konsequenzen, der andere knabbert sehr an den Konsequenzen. Auch da ist eine gute Betreuung wichtig. Bei der Leber habe ich aber noch nie eine generelle Unzufriedenheit erlebt oder ein: Hätte ich es doch nicht machen lassen.

### **Micha Werner**

Noch einmal zur Frage der QALYs. Es ist richtig: QALYs sind zunächst eine Maßeinheit, der man ein unterschiedliches normatives Gewicht beimessen kann. Es ist auch klar, dass QALYs in erster Linie die Funktion haben, im Rahmen von konsequenzorientierten Überlegungen – wie die genau aussehen, ob es eine interindividuelle Nutzenaggregation gibt oder nicht, ist eine Frage, die unabhängig von QALYs ist.

Zur Frage der Dringlichkeitsklassen, die Herr Dabrock gestellt hatte: Ich kann mir verschiedene Modelle vorstellen, die alle ihre Probleme haben, beispielsweise was die Granulierung dieser Klassen betrifft. Ich bin aber nicht so weit, dass ich ein Modell verteidigen wollte. Ich habe es im Wesentlichen aus den normativen Grundprinzipien von Steigleder extrapoliert und möchte das nicht als gültiges Alternativmodell ausbuchstabiert vertreten.

Was den Punkt der Compliance betrifft: Wenn ich richtig verstanden habe, hattest du, Ilhan, die Problematik noch einmal unterstrichen. Wie lautete noch einmal die Frage, die wir beantworten sollten?

### **Ilhan Ilkilic**

Ob man bei den wichtigen Faktoren, Voraussetzungen oder Punkten innerhalb der Compliance eine Objektivierung braucht und ob diese hierarchisierbar ist. Wenn ja, wie soll das Ganze aussehen?

### **Micha Werner**

Ich bin kein Mediziner, insofern kann ich mich nur auf das verlassen, was ich aus der Literatur oder aus Diskussionen kenne, und was ich gehört habe über Möglichkeiten, Compliance zu prognostizieren. Hier zählt die postoperative Compliance. Wir müssen bedenken, dass die Operation ein einschneidendes Erlebnis ist. Da kann sich viel verändern, und es gibt da extreme Prognoseunsicherheiten, die aus meiner Sicht – und das ist eher eine normative Bewertung – so tief greifend sind, dass es nicht gerechtfertigt wäre, das wirklich als ein entscheidendes Kriterium anzusehen. Wenn man es als ein entscheidendes Kriterium ansehen möchte, dann muss es objektivierbar sein, und zwar in einer Weise, die es zumutbar macht, dass Leute aufgrund einer vermuteten Noncompliance nach der Operation von der Verteilung ausgeschlossen werden.

### **Thorsten Kingreen**

Zwei Sätze zu den QALYs: In der Tat, Herr Gethmann, es hat diese Debatte im Kontext der Kosten-Nutzen-Bewertung von Arzneimitteln gegeben, und sie endete nach meinem Eindruck in einem unerquicklichen Streit zwischen IQWiQ [Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen] und Gesundheitsökonomien. Man muss also sagen, das ist gescheitert.

Was hat man gemacht? Man hat, um den Wert von Arzneimitteln zu berechnen, schlicht und er-

greifend auf das übliche Aushandlungsverfahren zurückgegriffen, indem man gesagt hat: Das handeln die Parteien untereinander aus, dann wird schon der richtige Preis herauskommen. Also Verfahrensgerechtigkeit unter Bedingungen von Ungewissheit; das ist vielleicht ein interessanter Hinweis, auch für den Kontext.

Herr Wunder hat mich gefragt zum Zusammenhang Organaufkommen zur Verteilungsdebatte. Das war keine juristische Äußerung, sondern eine politische Behauptung, die ich aber aus meinem eigenen Umfeld denke stützen zu können. Sicherlich steht die Unsicherheit über den Todeszeitpunkt im Mittelpunkt. Aber wenn man einmal fragt, wie das verteilt wird, und feststellt, dass es nicht so verteilt wird, wie man sich das vorstellt, wird die Begeisterung für die Spendebereitschaft sicherlich nicht steigen. Diese Debatte sollte man aber nicht mit den Skandalen vermischen. Natürlich bieten die Skandale die Chance, dass die Debatte endlich wieder in die Öffentlichkeit kommt, in die sie aus meiner Sicht gehört, Gleichwohl muss man sagen, dass gegen gute Gesetze verstoßen wurde. Das darf man nicht miteinander vermischen.

Herr Heinemann, das war in der Tat der Punkt: Warum soll das nicht delegiert werden? Sie haben das demokratiethoretische Problem angesprochen, wie eigentlich ein Gesetz zustande kommt. Eigentlich ist ein Gesetz das komplexeste Produkt, was der Rechtsstaat zu bieten hat, weil es in einem vielschichtigen Verfahren – auch der Ethikrat spielt dabei eine Rolle – unter Beteiligung vieler auch sachverständiger Akteure zustande kommt. Man darf nicht dem naiven Glauben unterfallen, da würden Parlamentarier im Bundestag über Verteilungskriterien entscheiden. Das ist viel komplexer. Von daher verstehe ich die Demokratiephobie nicht, wenn es um komplexere Sachverhalte geht. Gerade das muss auch zunächst im Parlament behandelt werden; deswegen machen wir unser Steuerrecht nicht durch eine Steuerberaterkammer.

### **Hans Lilie**

Das ist ein guter Anschluss für mich. Machen Sie weiter so intransparent, war die Frage. Das Problem ist, dass die Arbeit der Ständigen Kommission Organtransplantation aus meiner Sicht nicht wahrgenommen werden will. Wir bemühen uns um ein Maximum an Transparenz. Seitdem ich Vorsitzender bin, werden sämtliche Richtlinien nach der ersten Lesung online gestellt und alle Interessierten können dazu Stellung nehmen. Aber was glauben Sie, wie wenig Stellungnahmen kommen? Wir bemühen uns, wir werden jetzt einen Verteiler eröffnen, ich würde mich freuen, wenn der Deutsche Ethikrat sagt: Bitte nehmt unsere Geschäftsstelle auf den Verteiler, sodass wir das intern weiterverteilen können. Wir lesen sämtliche Richtlinien in zwei Lesungen, unabhängig voneinander immer mit einer Wartezeit dazwischen, und wir sind ständig in der Debatte: Was können wir besser machen und was können wir aktualisieren?

Wir führen zurzeit eine intensive Debatte, wie wir mit der Erfolgsaussicht umgehen. Wir ringen um die Kriterien, die da zugrunde zu legen sind. Aber bislang habe ich noch keinen Experten gehört, der mir aus medizinischer oder psychologischer Sicht sagen kann: Das ist Erfolgsaussicht.

Das ist also ein fortwährender Arbeitsprozess, bei dem wir uns um größtmögliche Transparenz bemühen. Wir haben alle gemeinsam bei den Anhörungen zu den verschiedenen Änderungen des Transplantationsgesetzes im Gesundheitsausschuss in verschiedensten Zusammensetzungen gesessen, haben alle unsere Meinungen dort vorgetragen. Der Gesetzgeber hat sich nicht zu Änderungen hinreißen lassen, und dann müssen wir mit der Situation leben. Ich wäre glücklich, wenn ich etwas mehr Freizeit dadurch gewänne, dass das Bundesgesundheitsministerium eine Rechtsverordnung macht und jetzt beschreiben kann, wie wir nur noch die Unterebene ausführen können. Dagegen habe ich nichts. Nur muss ich jetzt mit der Gesetzeslage leben. Mei-

ne Antwort ist, dass wir aus der StäKO heraus ein Maximum an Transparenz in die Öffentlichkeit zeigen wollen, um alle in die Diskussion einzubeziehen.

Kinder werden in allen Richtlinien bevorzugt, egal welche Organe wir haben. In jeder Richtlinie gibt es eine Sonderregelung für Kinder. Wir haben, das wurde schon gesagt, die höchst umstrittene Richtlinie Old for old, wo wir Nieren älterer Menschen älteren Menschen allozieren. Das wird uns als Verstoß gegen die Grundregel von Dringlichkeit und Erfolgsaussicht ausgelegt – also wie man's macht, macht man's verkehrt. Wir finden, dass das sehr gut ist, und wir versuchen den einzelnen Gruppen gerecht zu werden.

Zu den Menschen, die nicht die deutsche Sprache beherrschen: In den meisten Richtlinien steht, dass Dolmetscher hinzugezogen werden müssen. Wir wollen nicht, dass das Nichtbeherrschen der deutschen Sprache bei Patienten in deutschen Kliniken dazu führt, dass sie nicht transplantiert werden. Ich erspare es mir, Ausführungen zur Fünf-Prozent-Klausel von Eurotransplant zu machen; diese hat keine gesetzliche Regelung, wird aber im Wesentlichen befolgt.

### **Dirk Stippel**

Bei der Organspende glaube ich, dass es einen wichtigen Zusammenhang gibt. Aus meiner Arbeit zur Organspende ist zu sehen, dass der Laie, also normale Bürger wirklich Angst hat: Bin ich wirklich tot? Hier steht die Hirntodproblematik im Vordergrund. Für das medizinische Personal auf den Intensivstationen, die den potenziellen Spender lokalisieren und melden, sind aber die Ungewissheiten in der Allokation und ob das alles richtig läuft, relevant für die Entscheidung, ob es sich darum kümmert oder nicht. In allen Untersuchungen von Eurotransplant und auch in Spanien und Ähnliches hängt die Spenderzahl wesentlich von dieser selektiven Gruppe ab. Denn wenn sie den Spender

nicht als solchen wahrnehmen, wird er nicht gemeldet und der Prozess nicht starten.

Dann möchte ich Herrn Werner zustimmen zur Compliance. Gerade bei der Leber ist das schwer bis gar nicht vorherzusagen, und bei der Leber nachher ist das nicht unser Problem. Bei der Niere ist das ein großes Problem, insbesondere bei den transplantierten Kindern in der Transitionsphase zum Erwachsenen-Nephrologen. Ich würde mir wünschen, dass im Gesetz oder in den Transplantationsrichtlinien eine psychologische, psychotherapeutische Begleitung niedergelegt wäre und dann natürlich auch von den Krankenkassen übernommen würde. Das ist sicherlich ein Mangel und wir können sicher Organe einsparen, weil wir längere Funktionsraten hätten. Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen verlieren wir in der Pubertät viele Organe, weil hier große Mängel bestehen.

Zu Herrn Dabrock. Als ich vorhin die Bilder gesehen habe, habe ich spontan gedacht: Den Patienten mit 40 MELD-Punkten kann man locker transplantieren, denn er sitzt im Stuhl und ist nicht beatmet. Das heißt: Alleine mit dem MELD-Score können wir nicht die Patienten definieren, bei denen eine Transplantation ohne jegliche Erfolgsaussicht ist, also nicht mehr sinnvoll ist. Aber wir kennen in der Medizin – und dazu gibt es auch Literatur – Kriterien, die zum MELD-Score hinzukommen können und die Gesamterfolgsaussicht sehr gering erscheinen lassen. Man muss diskutieren, ob man dort Grenzen einzieht.

Zur Lebenserwartung ist schon viel gesagt worden. Bei der Leber gibt es gute Daten, dass die Komorbiditäten, die das Transplantüberleben bestimmen, im Alter nicht so zunehmen. Von daher ist die Lebenserwartung auch älterer Menschen, die lebertransplantiert werden, gut. Bei der Niere ist das zum Beispiel deutlich anders, deutlich eingeschränkter. Obwohl wir das viel machen, muss man ehrlich sagen, dass der Überlebensgewinn für ältere Menschen, die

stabil an der Dialyse sind und die wir nieren-transplantieren, teilweise sogar fraglich ist, weil dort die Komorbiditäten, die das Transplantationsrisiko erhöhen, durch die Grunderkrankung – die Nierenerkrankung – viel weiter verbreitet sind.

### **Christiane Woopen**

Wir sind am Ende angekommen, und ich versuche in aller Kürze ein notwendigerweise zunächst persönliches Resümee.

Viele Fragen sind offen geblieben, aber mir scheinen einige Dinge klar geworden zu sein. Erstens: Wir müssen trennen zwischen den Fragen des Zugangs zur Warteliste und zweitens dem Verteilen der Organe. Das muss deutlicher werden, auch in der öffentlichen Diskussion.

Zweitens: Wir brauchen mehr Daten über die Situation der Patienten, und zwar nicht nur medizinischer Art, sondern auch psychosozialer Art. Hier gibt es – Herr Stippel sagte es gerade – im medizinischen Alltag noch viele Gestaltungsmöglichkeiten, auch ohne dass der Gesetzgeber oder die Richtlinien es vorschreiben; das kann man auch vor Ort freiwillig machen.

Wir brauchen eine klarere, differenziertere medizinische Krieteriologie. Auch diese kann sich noch weiterentwickeln, wenn man beispielsweise an die Ausführungen zum Donor Risk Index denkt und wie das weiterentwickelt werden kann, ohne dass der Gesetzgeber das zwingend machen muss. Wir haben es dennoch primär mit einer ethischen Entscheidung zu tun, mit einer normativen Entscheidung, die erst in zweiter Linie operationalisiert werden muss, das heißt in die Hände anderer Organe gegeben werden kann wie beispielsweise der Bundesärztekammer, die das dann in einem interdisziplinären Kontext an klaren Punktwerten oder welchen Verfahren auch immer festbindet. Aber es kann nicht deutlich genug betont werden, dass wir es

hier mit einer ethischen, grundsätzlichen Entscheidung zu tun haben.

Klar geworden ist auch, dass es nicht das eine Kriterium gibt. Persad, Wertheimer und Emanuel haben 2009 in einem Aufsatz herausgearbeitet, dass es nicht das eine Kriterium gibt, anhand dessen die gerechte Verteilung gewährleistet werden kann. Vielmehr haben wir es mit einem Mix an Kriterien zu tun. Wir müssen uns aber entscheiden, welche davon wir wollen und wie wir sie gewichten wollen. Der Gesetzgeber muss der Tatsache ins Auge sehen, dass er hier noch mal ran muss. Denn ich habe heute keine Stimme gehört, die sagt, dass die derzeitige Situation befriedigend ist. Das heißt, wir brauchen eine intensivere öffentliche Debatte und wir brauchen noch einmal den Gesetzgeber.

Ich danke dem Publikum, ich danke dem Ethikrat, ich danke insbesondere unseren Referentinnen und Referenten. Ich greife gerne das auf, was Herr Kingreen gesagt hat: Wie schön, dass wir hier im Ethikrat so viele Sternstunden haben dürfen. Heute war sicherlich eine davon. Ich danke Ihnen und wünsche Ihnen sowohl eine gute Heimreise als auch ein gutes Mittagessen.