

Willensäußerung im Organspendewesen

Ländervergleich

Willensäußerungsmodelle Organspende

Michèle Gerber, Patricia Sager, Christian Rüefli

Bern, 15. Mai 2019

Inhaltsverzeichnis

Tabellen	V
Abbildungen	VI
1 Einleitung	1
1.1 Ziele und interessierende Fragen der Untersuchung.....	2
1.2 Vorgehen der Untersuchung.....	3
1.3 Aufbau des Berichts.....	4
2 Deutschland	7
2.1 Willensäusserung.....	7
2.1.1 Gesetzliche Regelung zur Willensäusserung.....	7
2.1.2 Praktische Umsetzung der Willensäusserung.....	8
2.1.3 Formen der Willensäusserung und Register.....	8
2.2 Organisation des Spende- und Transplantationswesens.....	11
2.2.1 Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten.....	13
2.2.2 Bevölkerungsinformation.....	15
2.2.3 Finanzielles.....	17
2.3 Entwicklung und Erfolgsfaktoren.....	18
2.3.1 Wichtigste Kennzahlen.....	18
2.3.2 Aktionspläne.....	19
2.3.3 Erfolgsfaktoren.....	19
3 Frankreich	21
3.1 Willensäusserung.....	21
3.1.1 Gesetzliche Regelung zur Willensäusserung.....	21
3.1.2 Praktische Umsetzung der Willensäusserung.....	22
3.1.3 Formen der Willensäusserung und Register.....	22
3.2 Organisation des Spende- und Transplantationswesens.....	25
3.2.1 Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten.....	26
3.2.2 Bevölkerungsinformation.....	28
3.2.3 Finanzielles.....	29
3.3 Entwicklung und Erfolgsfaktoren.....	29
3.3.1 Wichtigste Kennzahlen.....	29
3.3.2 Aktionspläne.....	31

3.3.3	Erfolgsfaktoren.....	32
4	Italien.....	33
4.1	Willensäußerung.....	33
4.1.1	Gesetzliche Regelung zur Willensäußerung.....	33
4.1.2	Praktische Umsetzung der Willensäußerung.....	34
4.1.3	Formen der Willensäußerung und Register.....	35
4.2	Organisation des Spende- und Transplantationswesens.....	40
4.2.1	Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten.....	42
4.2.2	Bevölkerungsinformation.....	44
4.2.3	Finanzielles.....	45
4.3	Entwicklung und Erfolgsfaktoren.....	46
4.3.1	wichtigste Kennzahlen.....	46
4.3.2	Aktionspläne.....	47
4.3.3	Erfolgsfaktoren.....	47
5	Österreich.....	48
5.1	Willensäußerung.....	48
5.1.1	Gesetzliche Regelung zur Willensäußerung.....	48
5.1.2	Praktische Umsetzung der Willensäußerung.....	49
5.1.3	Formen der Willensäußerung und Register.....	50
5.2	Organisation des Spende- und Transplantationswesens.....	52
5.2.1	Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten.....	53
5.2.2	Bevölkerungsinformation.....	55
5.2.3	Finanzielles.....	56
5.3	Entwicklung und Erfolgsfaktoren.....	57
5.3.1	Wichtigste Kennzahlen.....	57
5.3.2	Aktionspläne.....	57
5.3.3	Erfolgsfaktoren.....	59
6	Spanien.....	60
6.1	Willensäußerung.....	60
6.1.1	Gesetzliche Regelung zur Willensäußerung.....	60
6.1.2	Praktische Umsetzung der Willensäußerung.....	61
6.1.3	Formen der Willensäußerung und Register.....	62
6.2	Organisation des Spende- und Transplantationswesens.....	65
6.2.1	Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten.....	67

6.2.2	Bevölkerungsinformation.....	69
6.2.3	Finanzielles	70
6.3	Entwicklung und Erfolgsfaktoren	72
6.3.1	wichtigste Kennzahlen.....	72
6.3.2	Aktionspläne	73
6.3.3	Erfolgsfaktoren.....	74
7	UK/Wales	76
7.1	Willensäußerung.....	76
7.1.1	Gesetzliche Regelung zur Willensäußerung.....	76
7.1.2	Praktische Umsetzung der Willensäußerung.....	78
7.1.3	Formen der Willensäußerung und Register.....	78
7.2	Organisation des Spende- und Transplantationswesens	83
7.2.1	Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten	85
7.2.2	Bevölkerungsinformation.....	88
7.2.3	Finanzielles	90
7.3	Entwicklung und Erfolgsfaktoren	92
7.3.1	Wichtigste Kennzahlen.....	92
7.3.2	Aktionspläne	93
7.3.3	Erfolgsfaktoren.....	95
8	Synthese – Vergleich.....	97
8.1	Willensäußerung.....	97
8.1.1	Rolle der Angehörigen.....	98
8.1.2	Register.....	99
8.2	Organisation des Spende- und Transplantationswesens	99
8.2.1	Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten	99
8.2.2	Bevölkerungsinformation.....	100
8.2.3	Finanzielles	100
8.3	Entwicklung und Erfolgsfaktoren	100
8.3.1	Wichtigste Kennzahlen.....	100
8.3.2	Erfolgsfaktoren.....	101
8.4	Übersichtstabellen.....	103
	Dokumente und Literatur	116
	Deutschland	116
	Frankreich.....	117

Italien	118
Österreich.....	118
Spanien.....	118
UK/Wales	119

Tabellen

Tabelle 1-1: Willensäußerungsmodelle.....	1
Tabelle 1-2: Liste der Auskunftspersonen.....	4
Tabelle 1-3: Beschreibung der wichtigsten Kennzahlen	6
Tabelle 2-1: Willensäußerung	7
Tabelle 2-2: Aufgaben und Zuständigkeiten	13
Tabelle 2-3: Bevölkerungsinformation.....	15
Tabelle 2-4: Finanzielle Anreize.....	17
Tabelle 2-5: Wichtigste Kennzahlen.....	18
Tabelle 3-1: Willensäußerung	21
Tabelle 3-2: Aufgaben und Zuständigkeiten.....	26
Tabelle 3-3: Bevölkerungsinformation.....	28
Tabelle 3-4: Finanzielle Anreize.....	29
Tabelle 3-5: Wichtigste Kennzahlen.....	29
Tabelle 3-6: Aktionspläne	31
Tabelle 4-1: Willensäußerung	33
Tabelle 4-2: Eintragungen der Willensäußerung im SIT (Stand: 25. November 2018)	37
Tabelle 4-3: Aufgaben und Zuständigkeiten.....	42
Tabelle 4-4: Bevölkerungsinformation.....	44
Tabelle 4-5: Finanzielle Anreize.....	45
Tabelle 4-6: Wichtigste Kennzahlen.....	46
Tabelle 5-1: Willensäußerung	48
Tabelle 5-2: Entwicklung der Einträge im Widerspruchsregister	51
Tabelle 5-3: Aufgaben und Zuständigkeiten.....	53
Tabelle 5-4: Bevölkerungsinformation.....	55
Tabelle 5-5: Finanzielle Anreize.....	56
Tabelle 5-6: Wichtigste Kennzahlen.....	57
Tabelle 5-7: Förderprogramm und wichtigste Ziele und Stossrichtungen	58
Tabelle 6-1: Willensäußerung	60

Tabelle 6-2: Aufgaben und Zuständigkeiten.....	67
Tabelle 6-3: Bevölkerungsinformation.....	69
Tabelle 6-4: Finanzielle Anreize.....	70
Tabelle 6-5: Wichtigste Kennzahlen.....	72
Tabelle 6-6: Aktionspläne und wichtigste Ziele und Stossrichtungen	73
Tabelle 7-1: Willensäußerung in der UK.....	76
Tabelle 7-2: Entwicklung der Einträge im ODR.....	80
Tabelle 7-3: Aufgaben und Zuständigkeiten.....	85
Tabelle 7-4: Bevölkerungsinformation.....	88
Tabelle 7-5: Finanzielle Anreize.....	90
Tabelle 7-6: Wichtigste Kennzahlen.....	92
Tabelle 7-7: Wichtigste Kennzahlen.....	93
Tabelle 7-8: Aktionspläne und wichtigste Ziele und Stossrichtungen	94
Tabelle 7-9: Aktionspläne und wichtigste Ziele.....	95
Tabelle 8-1: Willensäußerung.....	103
Tabelle 8-3: Angehörige	105
Tabelle 8-4: Register	108
Tabelle 8-5: Zuständigkeiten/Aufgabenverteilung	111
Tabelle 8-6: Bevölkerungsinformation.....	113
Tabelle 8-7: Finanzielles.....	114
Tabelle 8-8: Wichtigste Kennzahlen.....	115

Abbildungen

Abbildung 7-1: Entwicklung Spenderrate (p.m.p.)	101
---	-----

1 Einleitung

Im Bereich der Organspende gibt es verschiedene mögliche Regelungen, unter welchen Voraussetzungen es zulässig ist, verstorbenen Personen Organe, Gewebe oder Zellen zu entnehmen. Grundsätzlich wird unterschieden zwischen Zustimmungslösungen und Widerspruchslösungen, wobei diese jeweils entweder eng oder erweitert angewandt werden (vgl. Tabelle 1-1).

Tabelle 1-1: Willensäusserungsmodelle

	Zustimmungslösung	Widerspruchslösung
Eng	Eine Organentnahme ist nur zulässig, wenn die verstorbene Person dem zu Lebzeiten zugestimmt hat. Liegt keine Zustimmung vor, wird dies als Ablehnung gewertet.	Eine Organentnahme ist zulässig, ausser die verstorbene Person hat sich zu Lebzeiten dagegen ausgesprochen. Liegt kein Widerspruch vor, wird dies als Zustimmung gewertet.
Erweitert	Eine Organentnahme ist zulässig, wenn die verstorbene Person dem zu Lebzeiten zugestimmt hat. Ist kein Wille der verstorbenen Person bekannt, dürfen die nächsten Angehörigen über eine all-fällige Organentnahme entscheiden. Stimmen sie zu, ist eine Organentnahme zulässig.	Eine Organentnahme ist zulässig, ausser die verstorbene Person hat sich zu Lebzeiten dagegen ausgesprochen oder die Angehörigen sind gegen eine Organentnahme.

Quelle: Bundesamt für Gesundheit¹.

In der Schweiz gilt das Modell der erweiterten Zustimmungslösung (Art. 8 TxG²). Die im April 2019 zustandegekommene eidgenössische Volksinitiative „Organspende fördern – Leben retten“ fordert die Verankerung der Widerspruchslösung bei Organspenden in der Bundesverfassung.³ Im Hinblick auf die damit verbundenen politischen und fachlichen Diskussionen hat die zuständige Sektion des Bundesamts für Gesundheit (BAG) das Büro Vatter mit einer vergleichenden Analyse der rechtlichen Regelungen und praktischen Umsetzung der Willensäusserungsmodelle verschiedener Länder beauftragt.

¹ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/willensaesuerung-zur-spende-von-organen-geweben-zellen/zustimmungsmodelle-in-der-transplantationsmedizin.html>; 16.11.2018

² Bundesgesetz vom 8. Oktober 2004 über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen (Transplantationsgesetz; SR 810.21); vgl. auch BAG (2013: 21).

³ <https://www.bk.admin.ch/ch/d/pore/vi/vis481.html>; 14.5.2019

1.1 Ziele und interessierende Fragen der Untersuchung

Ziel des Berichts ist es, in einem ersten Schritt eine thematisch breite, systematisch beschreibende Darstellung der Willensäußerungsmodelle in verschiedenen Ländern darzulegen und diese in einem zweiten Schritt systematisch zu vergleichen. Folgende Länder wurden vom BAG für diese Analyse ausgewählt:

- Deutschland
- Frankreich
- Italien
- Österreich
- Spanien
- Vereinigtes Königreich (UK)/Wales⁴

Die Länderporträts sollten folgende Fragen thematisieren:

Gesetzliche Regelung:

- Welche gesetzlichen Regelungen zur Willensäußerung gibt es?
- Wie werden diese umgesetzt? (z. B. Widerspruch verankert, aber nicht gelebt)?
- Welche Rechte werden Angehörigen gegeben?

Register:

- Gibt es ein Register?
- Handelt es sich um ein Zustimmungs-, ein Widerspruchs- oder ein kombiniertes Register?
- Wie detailliert kann der Wille festgehalten werden? (Willensäußerung für Entnahme einzelner Organe oder Gewebe, Delegation des Entscheids an Vertrauensperson etc.)
- Wie bekannt ist das Register?
- Wie ist das Prozedere, um sich einzutragen (auch Niederschwelligkeit, Aufwand)? Wie kann man seinen Entscheid wieder ändern?
- Gibt es eine Äusserungspflicht/„mandated choice“?
- Welche Kosten entstehen für Aufbau und Pflege?
- Wer führt das Register und wer hat Einsichtsrecht? Wer fragt ab?
- Gibt es neben dem Register auch andere Möglichkeiten zur Willensäußerung (z. B. Spendekarte)?

⁴ Das Ländermodell des UK weist einerseits die allgemeinen Regelungen aus, die für das ganze UK gelten und grenzt andererseits die speziellen Regelungen in Wales ab.

- Welche Erfahrungen gibt es mit dem Register (z. B. Anteil zustimmende oder ablehnende Einträge an der Gesamtbevölkerung in Prozent)?

Rolle der Angehörigen:

- Welche Rolle haben die Angehörigen im Entscheidungsprozess? Sind sie lediglich Zeugen bzw. Überbringer des mutmasslichen Willens oder haben sie ein eigenes Entscheidungsrecht? Wie erfolgt die Angehörigenansprache?

Bevölkerungsinformation:

- Wie wurde die Bevölkerung initial über das Willensäusserungsmodell und das Register (sofern es eines gibt) informiert?
- Gibt es eine regelmässige Bevölkerungsinformation? Wie ist diese ausgestaltet?
- Wie viel kostet die Bevölkerungsinformation?

Kontextbezogene und weitere Fragen:

- Wichtigste Kennzahlen (Entwicklung der Spenderate, Zustimmungs-/ Ablehnungsrate etc.)
- Wie sind die Aufgaben im Organspendewesen verteilt?
- Gibt/gab es einen Aktionsplan? Welche Massnahmen werden/wurden damit umgesetzt?
- Welche strukturellen und prozessualen Massnahmen für die Spendeförderung werden/wurden durchgeführt?
- Erfolgsfaktoren: Welche Massnahmen haben in besonderem Masse zur Entwicklung der Organspendezahlen beigetragen?/Ist der Zusammenhang kausal?
- Gibt es monetäre Anreize für das involvierte Personal, die Abteilung oder das Spital?

1.2 Vorgehen der Untersuchung

Basis für die Länderporträts bildet ein systematisches Erhebungs- und Analyseraster, das sich an den oben aufgeführten Fragen orientiert. Als Informationsquellen dienten zunächst öffentlich zugängliche schriftliche Unterlagen wie Gesetzestexte, Fachliteratur und -dokumente (z. B. wissenschaftliche Journals, Fachberichte und Dokumentationen von Behörden oder Organspendeorganisationen der untersuchten Länder sowie von internationalen Organisationen) und Websites. Diese wurden vorwiegend über Internetrecherchen erschlossen. In einem zweiten Schritt erfolgten schriftliche Anfragen und teilweise telefonische Interviews bei vom BAG vermittelten Kontaktpersonen in den einzelnen Ländern (vgl. Tabelle 1-2). Diese dienten dazu, Informationen zu erfragen, die nicht aus schriftlichen Materialien ermittelt werden konnten, Details zu ergänzen und allfällige Unsicherheiten oder Widersprüche

aus diesen Quellen zu bereinigen.⁵ Die Informationserhebung erfolgte zwischen Mai und November 2018, die Fallstudien geben somit den Stand zu diesem Zeitraum wieder.

Tabelle 1-2: Liste der Auskunftspersonen

Land	Person(en)	Form der Auskunft
Deutschland	Birgit Blome (Deutsche Stiftung für Organspende DSO, Leitung Bereich Kommunikation)	Telefoninterview, schriftliche Unterlagen
Frankreich	<i>Mehrere Anfragen an verschiedene Kontaktpersonen blieben unbeantwortet.</i>	
Italien	Giovanni Spitalo (Universität Zürich, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, Doktorand und Assistent)	schriftliche Beantwortung
Österreich	Ferdinand Mühlbacher (langjähriger Transplantationschirurg)	schriftliche Beantwortung
Spanien	Eduardo Martín Escobar (Organización Nacional de Trasplantes ONT)	schriftliche Beantwortung
UK/Wales	Dale Gardiner (NHS Blood and Transplant, National Clinical Lead for Organ Donation)	schriftliche Beantwortung

Die Informationsauswertung umfasste in erster Linie die beschreibende Darstellung der verschiedenen Aspekte der einzelnen untersuchten Willensäußerungsmodelle entlang des Analyserasters. Die Frage nach Erfolgsfaktoren der einzelnen Modelle wurde gestützt auf Aussagen von Dritten aus schriftlichen und mündlichen Quellen diskutiert und soweit möglich anhand verfügbarer Erfolgsindikatoren (z. B. Entwicklung von Zustimmung- oder Spenderrate) plausibilisiert.

1.3 Aufbau des Berichts

Der Bericht ist folgendermassen aufgebaut: Nach der Einleitung folgen die sechs Länderporträts in alphabetischer Reihenfolge (Kapitel 2-7). Diese sind jeweils folgendermassen aufgebaut:

- Willensäußerung
 - Gesetzliche Regelung zur Willensäußerung
 - Praktische Umsetzung der Willensäußerung
 - Formen der Willensäußerung und Register

⁵ *Hinweis:* Die Anfragen an mehrere Experten in Frankreich blieben unbeantwortet. Die Angaben zu Frankreich stützen sich deshalb lediglich auf öffentlich zugängliche Quellen, die durch Internetrecherchen erschlossen wurden.

- Organisation des Spende- und Transplantationswesens
 - Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten
 - Bevölkerungsinformation
 - Finanzielles
- Entwicklung und Erfolgsfaktoren
 - Wichtigste Kennzahlen (vgl. Tabelle 1-3)
 - Aktionspläne
 - Erfolgsfaktoren

Kapitel 8 präsentiert eine zusammenfassende Darstellung der wichtigsten Informationen und eine vergleichende Analyse der Befunde zu ausgewählten Themen (Diskussion von Gemeinsamkeiten und Unterschieden, Identifikation allfälliger Muster in der Ausprägung gewisser Merkmale in unterschiedlichen Modellen) und Leitfragen (z. B. Wie konsequent wird das gesetzlich verankerte Willensäußerungsmodell in der Praxis konkret umgesetzt?).

Tabelle 1-3 beschreibt die in den Länderporträts verwendeten Kennzahlen. Um die Vergleichbarkeit unter den verschiedenen Ländern sicherzustellen wurde überwiegend auf Datenquellen internationaler Organisationen abgestellt.

Tabelle 1-3: Beschreibung der wichtigsten Kennzahlen

Kennzahl	Beschreibung
Spenderrate (p.m.p.),	Anzahl Leichenspender/innen pro 1 Million Einwohner/innen, denen mindestens ein Organ zum Zweck der Transplantation entnommen wurde (actual deceased organ donors) <i>Quelle: Eigene Berechnung anhand von WHO-ONT Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT)⁶</i>
Effektive Spenderrate (p.m.p.)	Anzahl Leichenspender/innen pro 1 Million Einwohner/innen, von denen mindestens ein Organ transplantiert wurde (utilized deceased organ donors) <i>Quelle: Eigene Berechnung anhand von WHO-ONT Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT)</i>
Verhältnis Lebend-/Leichenspenden	Verhältnis der Anzahl transplantierte Organe von Lebendspender/innen zur Anzahl transplantierte Organe von Leichenspender/innen <i>Quelle: Eigene Berechnung anhand von WHO-ONT Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT)</i>
Ablehnungsrate (Ablehnungen / Anfragen)	Anzahl Ablehnungen der Angehörigen bei Anfragen zur Organspende in den Spitälern geteilt durch die Anzahl Anfragen <i>Quelle: Bouwman et al. 2017 (→ keine Angaben für 2017 und 2018 verfügbar)</i>
Anzahl Organe pro Leichenspender	Anzahl Organe, die von Leichenspender/innen entnommen wurden geteilt durch die Anzahl der Leichenspender/innen (actual deceased organ donors) <i>Quelle: Eigene Berechnung anhand von WHO-ONT Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT)</i>
Effizienz (Anz. Spender, deren entnommene Organe effektiv transplantiert wurden)	Anzahl Leichenspender/innen, deren entnommene Organe effektiv transplantiert wurden (utilized deceased organ donors) geteilt durch die Gesamtanzahl der Leichenspender/innen (actual deceased organ donors) <i>Quelle: Eigene Berechnung anhand von WHO-ONT Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT)</i>

⁶ <http://www.transplant-observatory.org/export-database/>; 1.6.2018

2 Deutschland

2.1 Willensäusserung

Tabelle 2-1: Willensäusserung

Merkmal	Ausprägung
Gesetzesgrundlagen	Transplantationsgesetz (TPG)
Willensäusserungsmodell <i>de jure</i>	Erweiterte Zustimmungslösung ⁷
Willensäusserungsmodell <i>de facto</i>	Erweiterte Zustimmungslösung
Register	Kein Spenderregister vorhanden, aber die elektronische Erfassung des Willens ist in Planung (vgl. Abschnitt Spenderregister)
Möglichkeiten zur Willensäusserung, rechtliche Verbindlichkeit und Stellenwert im Ereignisfall	<ul style="list-style-type: none"> • Erklärung zur Organspende (Zustimmung, Ablehnung oder Entscheidung übertragen), <i>de jure</i> rechtsverbindlich, wird als erstes konsultiert <ul style="list-style-type: none"> ○ Festgehalten z. B. auf Spendekarte oder in Patientenverfügung • Angehörige, <i>de jure</i> rechtsverbindlich, werden konsultiert, sofern keine Erklärung zur Organspende vorliegt

Quellen: TPG; Bundesministerium für Gesundheit⁸

2.1.1 Gesetzliche Regelung zur Willensäusserung

In Deutschland bildet seit dem 1. Dezember 1997 das Transplantationsgesetz (TPG) die gesetzliche Grundlage für das Spende- und Transplantationswesen von Organen. Es wurde zuletzt am 18. Juli 2017 geändert (BGBl. I S. 2757).

Seit dem 1. November 2012 gilt in Deutschland die sogenannte Entscheidungslösung⁹. Dabei handelt es sich um eine Sonderform der erweiterten Zustimmungslösung. Der Unterschied besteht darin, dass alle Bürgerinnen und Bürger von den Krankenkassen Informationsmaterialien zur Organspende und einen Organspendeausweis erhalten. Damit soll aktiv gefördert

⁷ Das Willensäusserungsmodell in Deutschland wird Entscheidungslösung genannt. Dabei handelt es sich jedoch nicht um ein drittes Willensäusserungsmodell, sondern um eine Sonderform der erweiterten Zustimmungslösung. Der Unterschied besteht darin, dass die Bevölkerung regelmässig durch die Krankenkassen über die Organspende informiert wird. Bezüglich den Willensäusserungsmodalitäten bestehen jedoch keine Unterschiede zur erweiterten Zustimmungslösung, weshalb zur besseren Vergleichbarkeit der Länder diese Zuordnung vorgenommen wurde.

⁸ <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/organspende/rechtliche-grundlagen.html> 9.8.2018

⁹ <https://www.organspende-info.de/infotehke/gesetze/entscheidungsloesung>; 14.6.2018

werden, dass möglichst viele Personen eine informierte Entscheidung für oder gegen die Organspende treffen. Nach TPG gibt es bei der Erklärung zur Organspende drei Möglichkeiten: Bürgerinnen und Bürger können in diese einwilligen, ihr widersprechen oder die Entscheidung an eine namentlich genannte Person übertragen (§ 2 Abs. 2 TPG). Die Erklärung kann auf bestimmte Organe beschränkt werden. Es gibt jedoch keine Pflicht, seinen Willen zu äussern (§ 2 Abs. 2a TPG). Liegt eine Erklärung der verstorbenen Person vor, werden die Angehörigen über eine geplante Entnahme benachrichtigt (§ 3 Abs. 3 TPG). Liegt keine Erklärung vor, werden die nächsten Angehörigen befragt. Sie sollen darüber Auskunft geben, ob ihnen der Wille der verstorbenen Person bekannt ist (§ 4 Abs. 2 TPG). Haben die Angehörigen keine Kenntnisse über den Willen, dürfen sie selbst darüber entscheiden, ob sie der Organentnahme zustimmen oder nicht. Deutschland kennt demnach *de jure* eine erweiterte Zustimmungslösung.

2.1.2 Praktische Umsetzung der Willensäußerung

Ein Leitfaden der Deutschen Stiftung für Organspende (DSO) legt die praktische Umsetzung der gesetzlichen Regelungen fest (DSO 2016). Zuerst wird überprüft, ob eine Entscheidung der verstorbenen Person vorliegt. Liegt eine Zustimmung der verstorbenen Person vor, werden die Angehörigen über die beabsichtigte Organentnahme informiert. Sie haben dabei die Möglichkeit, auf eine Aktualisierung oder einen Widerruf dieser Entscheidung hinzuweisen. Ist der Wille der verstorbenen Person unklar, wird ebenfalls das Gespräch mit den Angehörigen gesucht. Für das Gespräch mit den Angehörigen empfiehlt die Bundesärztekammer den Beizug einer DSO-Koordinatorin oder eines DSO-Koordinators. Der Verlauf des Gesprächs wird schriftlich dokumentiert. Es liegt also auch *de facto* eine erweiterte Zustimmungslösung vor.

2.1.3 Formen der Willensäußerung und Register

In Deutschland gibt es verschiedene Möglichkeiten zur Willensäußerung. Der Wille kann entweder schriftlich oder mündlich festgehalten werden. Die schriftliche Willensbekundung erfolgt üblicherweise auf dem Organspendeausweis oder in einer Patientenverfügung.

Spendeausweis

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) gibt einen Spendeausweis für die Willensäußerung aus, welcher bei der Ausstellung von amtlichen Ausweisdokumenten gemeinsam mit Aufklärungsdokumenten von den dafür zuständigen Stellen ausgehändigt wird (§ 2 Abs. 1 TPG). Zusätzlich sind die Krankenkassen gesetzlich verpflichtet, ihren Versicherten einen Spendeausweis und Aufklärungsdokumente auszustellen (§ 2 Abs. 1a TPG). Bis es möglich ist, die Erklärung elektronisch zu erfassen, müssen diese Unterlagen den Versicherten regelmässig zugestellt werden (siehe dazu Abschnitt 1.3.3). Die Zahl der Menschen, die einen Spendeausweis ausgefüllt haben, ist in den letzten Jahren gestiegen. 2016 gaben

32% der Befragten einer Bevölkerungsbefragung an, über einen solchen zu verfügen, während es 2012 erst 22% waren (Bundesregierung 2017: 29). Der Spendeausweis bietet die Möglichkeit, seinen Willen differenziert zu erfassen. Folgende Auswahlmöglichkeiten stehen bereit:

- Spenden aller Organe
- Einschränkung auf bestimmte Organe
- Widerspruch zur Entnahme
- Übertragung des Entscheids auf eine namentlich erwähnte Person

Die Willensäusserung auf dem Spendeausweis ist nach § 2 TPG bindend.

Patientenverfügung

Neben dem Spendeausweis gibt es auch die Möglichkeit, seinen Willen zur Organspende in einer Patientenverfügung zu erfassen¹⁰. Der darin geäusserte Wille ist ebenfalls gesetzlich bindend. Das Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz empfiehlt, einen Hinweis bei sich zu tragen, der auf die allfällige Existenz und den Aufbewahrungsort der Patientenverfügung hinweist (BMJV 2017: 11).

Spenderegister

Ein Spenderegister, in dem die Willensäusserung elektronisch erfasst werden kann, existiert in Deutschland nicht. Es gibt jedoch Pläne, ein solches in Zukunft zu schaffen. Die dafür nötige Gesetzesgrundlage besteht bereits (vgl. § 2 Abs. 3 TPG). Auch auf der elektronischen Gesundheitskarte sollen in Zukunft die Angaben zur Willensäusserung gespeichert werden.¹¹

Angehörigengespräch

Ausser es ist ein Widerspruch einer verstorbenen Person bekannt, wird in Deutschland in jedem Fall das Gespräch mit den Angehörigen gesucht. Der Grundsatz bei der Organspende in Deutschland ist es, den Willen des Verstorbenen umsetzen. Es wird deshalb ein grosser Schwerpunkt darauf gelegt, mit den Angehörigen den mutmasslichen Willen der verstorbenen Person zu eruieren (Direktauskunft DSO).

Eine Standardvorgehensweise für die Angehörigengespräche gibt es in Deutschland nicht, weshalb die Handhabung je nach Fall unterschiedlich ist. Gespräche mit den Angehörigen werden grundsätzlich ergebnisoffen geführt. Das heisst, es erfolgt keinerlei Einflussnahme auf den Entscheid und es wird kein moralischer Druck ausgeübt. Die Angehörigen sollen

¹⁰ <https://www.organspende-info.de/organspendeausweis/patientenverfuegung>; 14.6.2018

¹¹ <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/organspende/rechtliche-grundlagen.html>; 14.6.2018

vielmehr zu einer stabilen Entscheidung begleitet werden, hinter der sie dauerhaft stehen. Die DSO empfiehlt den Beizug einer DSO-Koordinatorin oder eines DSO-Koordinators, das Angebot wird jedoch unterschiedlich und in einer Minderheit der Fälle regelmässig genutzt. Wird keine Koordinatorin oder kein Koordinator beigezogen, wird das Gespräch meist von der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt geführt (Direktauskunft DSO).

Die Koordinatorinnen und Koordinatoren sind für die Angehörigengespräche geschult. Dazu hat die DSO mit Fachleuten ein spezielles praxisorientiertes Ausbildungsprogramm entwickelt, in das auch Rollenspiele und Videoaufzeichnungen integriert sind (EfA: „Entscheidungsbegleitung für Angehörige“). Koordinatorinnen und Koordinatoren, die eine Ausbildung als Tutoren absolviert haben, gehen auch in Krankenhäuser, um dieses Wissen an Ärztinnen und Ärzte sowie Transplantationsbeauftragte weiterzugeben (Direktauskunft DSO).

Zu welchem Zeitpunkt im Prozess die Todesmitteilung und die Eruiierung des Spendewilles gemacht werden und ob es dafür eine personelle Trennung braucht, ist nicht festgelegt. Ist keine Koordinatorin oder Koordinator anwesend, erfolgt die Todesmitteilung und die Eruiierung des Spendewillens in der Regel durch die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt. Ist eine Koordinationsperson der DSO anwesend, kann es sein, dass die Ärztin oder der Arzt die Todesmitteilung übernimmt und danach an die Koordinationsperson übergibt, um den Spendewillen zu eruieren (Direktauskunft DSO).

Liegt keine Willensäusserung der verstorbenen Person vor, ist eine Organentnahme nur bei Zustimmung der Angehörigen zulässig (§ 4 Abs. 1 TPG). Äussern die Angehörigen einen Entscheid auffällig schnell, hinterfragen die Koordinatorinnen und Koordinatoren diese Entscheidung, um zu verhindern, dass der Entscheid später bereut wird. Dies wird sowohl bei Zustimmung als auch bei einem Widerspruch der Angehörigen gemacht (Direktauskunft DSO). Als nächste Angehörige gelten in der Reihenfolge ihrer Aufzählung (§ 1a TPG):

- Ehegattin oder Ehegatte,
- eingetragene Lebenspartnerin oder Lebenspartner,
- volljährige Kinder,
- Eltern,
- Vormund oder eine für die Pflege verantwortliche Person,
- volljährige Geschwister,
- Grosseltern.

Angehörige Personen dürfen eine Entscheidung treffen, wenn sie in den letzten beiden Jahren vor dem Tod mit der potenziell organspendenden Person Kontakt hatten. Bei mehreren gleichrangigen Angehörigen genügt die Entscheidung einer Person (§ 4 Abs. 2 TPG). Ist eine vorrangig angehörige Person innerhalb angemessener Zeit nicht erreichbar, genügt die Entscheidung einer nachrangigen Person, welche zuerst erreicht werden konnte. Neben den

nächsten Angehörigen können auch Personen befragt werden, die dem möglichen Organspender offensichtlich nachgestanden haben (§ 4 Abs. 2 TPG). Eine solche Person könnte beispielsweise eine Verlobte oder ein Verlobter sein (DSO 2016). Hat die verstorbene Person den Entscheid auf eine namentlich genannte Person übertragen, tritt diese an die Stelle der nächsten Angehörigen (§ 4 Abs. 3 TPG). Das Gespräch mit den Angehörigen muss schriftlich dokumentiert werden (DSO 2016). Die DSO hat zu diesem Zweck Leitlinien erstellt¹², welche als Vorlage für die schriftliche Dokumentation dienen. Sind sich die Angehörigen nicht einig, wird versucht, einen Konsens herzustellen. Kann keine Einigkeit erreicht werden, wird darauf geachtet, wer der verstorbenen Person am nächsten stand, also bspw. den intensivsten Kontakt pflegte. Es wird hier nicht strikt nach der Reihenfolge in § 1a TPG vorgegangen, sondern es erfolgt eine Abwägung von Fall zu Fall (Direktauskunft DSO).

Sind keine Angehörigen oder gleichgestellte Personen erreichbar und der Wille der verstorbenen Person ist nicht bekannt, werden keine Organe entnommen (DSO 2016). Wenn der Wille der verstorbenen Person bekannt ist, wäre es grundsätzlich möglich, eine Organentnahme vorzunehmen, auch wenn keine Angehörigen im Krankenhaus anwesend sind. Dieser Fall ist jedoch eher unwahrscheinlich, da aktiv versucht wird, Angehörige ausfindig zu machen (Direktauskunft DSO).

Wenn eine Einwilligung der verstorbenen Person vorliegt, werden die nächsten Angehörigen über die beabsichtigte Organspende informiert. Liegt diesen eine Aktualisierung des Willens z. B. in Form eines Widerspruchs vor, können die Angehörigen darauf verweisen (DSO 2016). Können die Angehörigen glaubhaft machen, dass die verstorbene Person die Entscheidung geändert hat, wird keine Organentnahme vorgenommen (Direktauskunft DSO).

Die Angehörigenbegleitung endet nicht mit der Organspende, sondern es gibt auch anschliessend Unterstützungsangebote. So gibt es Angehörigentreffen, in denen ein Austausch zwischen verschiedenen Familien stattfindet und bei denen teilweise auch Empfängerinnen und Empfänger von Organen und Psychologen anwesend sind (Direktauskunft DSO).

2.2 Organisation des Spende- und Transplantationswesens

Organisatorisch sind in Deutschland die Bereiche Organspende (DSO), Organvermittlung (Eurotransplant) und Organübertragung (Transplantationszentren) voneinander getrennt und werden von verschiedenen Stellen übernommen (DSO 2018: 11).

Neben der Unterteilung nach Aufgaben kann das Transplantationswesen auch nach verschiedenen Staatsebenen gegliedert werden:

- *national*: Das Transplantationswesen ist dem Bundesgesundheitsministerium angegliedert. Als Koordinierungsstelle für die Zusammenarbeit der Entnahmespitäler und

¹² Die Leitlinien sind unter folgendem Link einsehbar: <https://mobi.dso.de/media/files/Angehorigengespraech.pdf>; 26.6.2018

Transplantationszentren ist die Deutsche Stiftung für Organspende (DSO) zuständig. Eurotransplant übernimmt die Führung der Warteliste (Transplantationsregister) sowie die Zuteilung von Organen.

- *regional*: Die DSO hat Deutschland in sieben Regionen unterteilt, die jeweils über eine Organisationszentrale verfügen. Die darin tätigen DSO-Koordinatorinnen und -Koordinatoren sind die direkten Ansprechpersonen für die Transplantationsbeauftragten und Mitarbeitenden auf Intensivstationen und bieten eine Vielzahl an Unterstützungsangeboten an.
- *lokal*: In Deutschland wird zwischen Entnahmespitälern und Transplantationszentren unterschieden. Jedes Entnahmespital muss eine Transplantationsbeauftragte oder einen Transplantationsbeauftragten beschäftigen.

Weitere relevante Organisationen sind die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG) und die Ständige Kommission Organtransplantation (StäKO) der Bundesärztekammer. Die StäKO ist dafür verantwortlich, Einzelkriterien für die Allokation von postmortal gespendeten Organen festzulegen und setzt sich zusammen aus transplantationserfahrenen Ärztinnen und Ärzten sowie Vertreterinnen und Vertretern verschiedener Institutionen (z. B. DSO und Eurotransplant)¹³. Die DTG ist eine wissenschaftliche, interdisziplinäre Fachgesellschaft, welche die Organtransplantation in Deutschland fördern möchte¹⁴. Sie ist ebenfalls Mitglied in der StäKO und zudem im Stiftungsrat der DSO vertreten.

¹³ <https://www.bundesaerztekammer.de/aerzte/medizin-ethik/transplantationsmedizin/gremien/staendige-kommission-organtransplantation/>; 14.9.2018

¹⁴ <http://www.d-t-g-online.de/>; 14.9.2018

2.2.1 Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten

Tabelle 2-2: Aufgaben und Zuständigkeiten

Aufgabe / Zuständigkeit	Verantwortlicher Akteur
Bevölkerungsinformation (vgl. auch Abschnitt 2.2.2)	<ul style="list-style-type: none"> • BZgA • DSO • Krankenkassen
Spendeförderung	<ul style="list-style-type: none"> • DSO • Transplantationsbeauftragte
Betrieb Spenderregister	<ul style="list-style-type: none"> • <i>(noch) kein Spenderregister</i>
Spendeausweis	<ul style="list-style-type: none"> • BZgA (Herausgabe) • Krankenkassen (Abgabe) • Amtliche Ausweisstellen (Abgabe)
Aus- und Weiterbildung von Spitalpersonal, Sensibilisierung	<ul style="list-style-type: none"> • DSO • Transplantationsbeauftragte
Organzuteilung, Betrieb der Wartelisten	<ul style="list-style-type: none"> • Transplantationszentren (Entscheid über Aufnahme auf Warteliste) • Eurotransplant (Betrieb der Warteliste und Organzuteilung)

Quellen: TPG; Bundesregierung 2017; DSO 2018.

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

Die DSO wurde 1984 gegründet und übernimmt seit Juni 2000 die Rolle als bundesweite Koordinierungsstelle für Organspende nach § 11 TPG (DSO 2018: 14). Sie koordiniert die Zusammenarbeit der Entnahmespitäler und Transplantationszentren von der Entnahme des Organs über die Vermittlung bis zur Übertragung (§ 11 TPG). Die DSO hat eine organisatorische Aufteilung von Deutschland in sieben Regionen vorgenommen. Die darin ansässigen Organisationszentralen koordinieren die Aktivitäten ihrer Region. Es steht den Regionen zudem frei, zusätzliche Organisationsschwerpunkte zu betreiben, um die Anfahrtswege für die Koordinatorinnen und Koordinatoren zu verkürzen¹⁵. Jede Region stellt einen 24 h-Telefondienst zur Verfügung. Die DSO nimmt bezüglich der Willensäusserung folgende Aufgaben wahr:

- Unterstützung beim Angehörigengespräch und bei der Angehörigenbegleitung (wird rund um die Uhr angeboten)
- Aus- und Weiterbildung von Spitalpersonal (z. B. Fachordner „Leitfaden für die Organentnahme“)

¹⁵ <https://www.dso.de/dso/struktur-der-dso/regionen.html>; 19.6.2018

Transplantationsbeauftragte

Transplantationsbeauftragte sind direkt der Spitalleitung unterstellt und sind in ihren Aufgaben unabhängig (§ 9b TPG). Sie erfüllen folgende Aufgaben (§ 9b, Abs. 2 TPG):

- Sicherstellen, dass Entnahmekrankenhäuser ihren Verpflichtungen nachkommen
- Angehörige von Spenderinnen und Spendern begleiten
- Personal im Spital über Bedeutung und Prozess des Organspendeablaufs regelmässig informieren

Die Transplantationsbeauftragten nehmen eine Schlüsselrolle im Organspendeprozess ein. Durch ihre Arbeit werden mögliche Organspenderinnen und Organspender identifiziert, sie leiten die Diagnostik für den Hirntod ein, und ihre Kontaktaufnahme mit der DSO ist eine wichtige Voraussetzung für die Umsetzung des Willens der verstorbenen Person (Bundesregierung 2017: 14). Transplantationsbeauftragte sind in der Regel Ärztinnen und Ärzte aus dem Bereich der Intensivmedizin und in Einzelfällen Pflegefachpersonen, die intensivmedizinisch tätig sind (BZgA ohne Jahr). Die Bundesländer halten in ihren Landesausführungsgesetzen die genauen Ausführungsbestimmungen für die Aufgaben sowie Angaben über nötige Qualifikationen der Transplantationsbeauftragten fest (DSO 2016).

Eurotransplant

Eurotransplant ist eine gemeinnützige Stiftung, die für die Allokation der Spenderorgane aller in Belgien, Deutschland, Kroatien, Luxemburg, den Niederlanden, Österreich, Ungarn und Slowenien verstorbenen Menschen zuständig ist. Patientinnen und Patienten dieser Länder, welche auf ein Organ warten, sind bei Eurotransplant registriert. Durch den Zusammenschluss mehrerer Länder steigt die Chance, ein passendes Organ zu finden (DSO 2018: 39).

2.2.2 Bevölkerungsinformation

Tabelle 2-3: Bevölkerungsinformation

Merkmal	Ausprägung
Initiale Bevölkerungsinformation über Willensäusserungsmodell und allfälliges Register	<ul style="list-style-type: none"> • Krankenkassen • BZgA • DSO
Regelmässige Bevölkerungsinformation	<ul style="list-style-type: none"> • BZgA führt Aufklärungskampagnen durch • Krankenkassen und private Krankenversicherungsunternehmen senden Versicherten regelmässig Unterlagen zu • Für die Ausstellung und die Ausgabe von amtlichen Ausweisdokumenten zuständige Stellen des Bundes und der Länder geben Organspendeausweise und Aufklärungsdokumente bei der Ausgabe von Ausweisdokumenten ab
Kosten	<ul style="list-style-type: none"> • BMG förderte Aufgaben der BZgA im Jahr 2015 mit 6,5 Millionen Euro und im Jahr 2016 mit 6 Millionen Euro.

Quellen: TPG; Bundesregierung 2017; Direktauskunft DSO.

Mit der Entscheidungslösung verfolgt Deutschland das Ziel, dass sich alle Bürgerinnen und Bürger mit der Organspende auseinandersetzen und eine informierte Entscheidung treffen. Die regelmässige Information der Bevölkerung und damit die Ermöglichung einer informierten Entscheidung aller Bürgerinnen und Bürger ist deshalb auch prominent im § 1 TPG als Ziel enthalten. Für die Bevölkerungsinformation sind nach TPG (§ 2 Abs. 1) die nach Landesrecht zuständigen Stellen, die Bundesbehörden im Rahmen ihrer Zuständigkeit, insbesondere die BZgA, sowie die Krankenkassen zuständig. Die Aufklärung der Bevölkerung muss ergebnisoffen gehalten sein und dabei über die gesamte Tragweite der Entscheidung informieren. Die Krankenkassen und amtlichen Stellen informieren die Bevölkerung regelmässig über das Thema Organspende durch die Abgabe von Spendeausweisen und Aufklärungsdokumenten (§ 2 Abs. 1 TPG).

Beim Wechsel zur Entscheidungslösung haben die BZgA und DSO sehr viel Pressearbeit geleistet. Die BZgA hat Kampagnen (auch mit Prominenten) gestartet, die primär auf die Entscheidung ausgerichtet waren. Hauptsächlich wurde die Bevölkerung jedoch durch die Krankenkassen informiert. Die Umsetzung der Krankenkassen war sehr unterschiedlich: Gewisse Krankenkassen haben ihre Mitglieder sehr umfangreich informiert (insbesondere gesetzliche Krankenkassen) z. B. durch Beiträge in den Mitgliederheften, während andere lediglich ihrer Pflicht nachgekommen sind und das vorgeschriebene Material den Versicherten zugesandt haben (Direktauskunft DSO).

Weiter leisten die Patientenverbände wichtige Aufklärungsarbeit und halten Vorträge. Zudem gibt es verschiedene Stiftungen und Vereine, welche sich aktiv für die Organspende einsetzen. So z. B. die „jungen Helden“ in Berlin oder seit kurzem die „Stiftung Überleben“. Die jungen Helden versuchen insbesondere junge Menschen anzusprechen, wofür sie Partys und Schulbesuche organisieren. Weiter gibt es auf regionaler Ebene und auf Länderebene Arbeitskreise und Bündnisse, in denen Ministerien, die DSO, Unternehmen und Krankenkassen zusammenkommen, um Organspende auf dieser Ebene zu fördern (Direktauskunft DSO).

Seit dem Jahr 1983 findet jeweils am ersten Samstag im Juni der Tag der Organspende statt¹⁶, welcher auf Initiative der Patientenverbände gestartet wurde (Direktauskunft DSO). Dieser Tag des Dankes an die Organspenderinnen und Organspender und ihre Angehörigen dient der Aufklärung und Sensibilisierung der Bevölkerung für das Thema der Organspende. Der Tag der Organspende findet jedes Jahr in einer anderen Stadt statt und bietet eine Mischung aus Information und Unterhaltung. An diesem Tag treten verschiedenen Organisationen gemeinsam auf. Es gibt Bestrebungen, diese verschiedenen Organisationen kommunikativ weiter zusammenzuführen, um dadurch Synergien zu schaffen (Direktauskunft DSO).

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

Eine zentrale Rolle in der Bevölkerungsinformation nimmt die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung wahr. Gemeinsam mit der DSO betreibt sie das Infotelefon Organspende, das für interessierte Personen und Stellen Fragen zum Thema Organspende und Transplantation beantwortet (DSO 2018: 32). Zudem betreibt die BZgA eine Webseite¹⁷ mit umfangreichen Informationen zum Thema Organspende und führt Kampagnen durch (Direktauskunft DSO).

Für ihre Aufgaben im Rahmen der Aufklärung der Bevölkerung über die Organspende erhielt die BZgA vom Bundesministerium für Gesundheit im Jahr 2015 6.5 Millionen Euro und im Jahr 2016 6 Millionen Euro (Bundesregierung 2017: 28). Diese Gelder sind für Kommunikationsmassnahmen einzusetzen. Seit 2016 lautet der Kampagnentitel „Organspende – Die Entscheidung zählt!“. Die Kampagne wird bundesweit und zielgruppenspezifisch über verschiedene Kanäle (Anzeigen, Plakate, Online-Banner) verbreitet (Bundesregierung 2017: 28-29).

¹⁶ [https://www.organspende-info.de/sites/all/files/files/Anku%CC%88ndigung_Pressemitteilung_%20Tag_der_Organspende_2018\(2\).pdf](https://www.organspende-info.de/sites/all/files/files/Anku%CC%88ndigung_Pressemitteilung_%20Tag_der_Organspende_2018(2).pdf); 19.6.2018

¹⁷ <https://www.organspende-info.de/>; 19.6.2018

2.2.3 Finanzielles

Tabelle 2-4: Finanzielle Anreize

Merkmal	Ausprägung
Potenzielle/r Spender/in Angehörige	Keine Anreize. Eine Spende soll immer altruistisch sein.
Empfänger/in	Keine Anreize. Eine Spende soll immer altruistisch sein.
Medizinisches Personal und/oder Gesundheitseinrichtung	Keine Anreize. Eine Spende soll immer altruistisch sein Entnahmekrankenhäuser erhalten eine Pauschale (für die Höhe dieser Pauschale, vgl. DSO 2018: 17), welche jedoch nur dazu da ist, Kosten zu decken.
Finanzierung des Spendewesens	Krankenkassen

Quellen: DSO 2018; Mayer und Reuter 2017; Trinler 2017; Direktauskunft DSO.

Die Kosten im Zusammenhang mit der Organspende und –transplantation werden von den Krankenkassen getragen. In Deutschland gibt es nach § 193 Versicherungsvertragsgesetz (VVG) eine Krankenversicherungspflicht.

Eine Organspende soll in Deutschland immer altruistisch sein, weshalb es bewusst keine Anreize gibt, um die Organspenderate zu erhöhen. Die Kosten, die den Krankenhäusern entstehen, sollen jedoch gedeckt werden (Direktauskunft DSO). Die Auftraggeber der DSO (GKV-Spitzenverband, Deutsche Krankenhausgesellschaft und Bundesärztekammer) beschliessen dazu jährlich nach der erwarteten Anzahl der transplantierten Organe ein Budget für die DSO. Die DSO erhält von der Krankenkasse des Organempfängers eine Pauschale für jedes transplantierte Organ¹⁸. Darin enthalten ist auch eine Pauschale für den Aufwand der Entnahmekrankenhäuser (DSO 2018: 16). In den Medien gibt es teilweise starke Kritik an den Vergütungen für die Entnahmekrankenhäuser (z. B. Mayer und Reuter 2017; Trinler 2017). Kritikerinnen und Kritiker sagen, die Entschädigung für die Spitäler sei nicht kostendeckend, was zu der niedrigen Spenderrate in Deutschland beitrage. Dass die Kosten der Spitäler teilweise nicht durch die Pauschalen gedeckt werden, wurde auf Nachfrage auch durch die DSO bestätigt. Dies ist insbesondere häufig der Fall, wenn eine potentielle Organspende vor der Operation abgebrochen wird. Ein neuer Gesetzesentwurf¹⁹ sieht deshalb neben anderen Massnahmen auch die Erhöhung der Entschädigungen an die Krankenhäuser vor. Jedoch soll auch diese keine Anreizwirkung entfalten (Direktauskunft DSO).

¹⁸ https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/krankenhaeuser/transplantation/transplantation_finanzierung/finanzierung.jsp; 19.6.2018

¹⁹ Vgl. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/gzso.html>; 14.9.2018

Die Transplantationszentren erhalten von der Krankenkasse des Organempfängers Fallpauschalen für die stationäre Behandlung und die Transplantation²⁰.

Für die Finanzierung der Transplantationsbeauftragten sind ebenfalls die Krankenkassen zuständig. 2017 wurde ein Gesamtbeitrag von 18 Millionen zu diesem Zweck festgelegt. Die Entschädigung der Spitäler für die Transplantationsbeauftragten setzt sich zusammen aus einem Grundbeitrag (40%) und einer volumenabhängigen Komponente (60%). Der volumenabhängige Anteil berechnet sich nach der Anzahl Todesfälle (DSO 2018: 38).

2.3 Entwicklung und Erfolgsfaktoren

2.3.1 Wichtigste Kennzahlen

Tabelle 2-5: Wichtigste Kennzahlen

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Spenderrate (p.m.p.)	14.81	15.79	14.60	12.77	10.58	10.45	10.87	10.62	9.71
Effektive Spender-rate (p.m.p.)	-	-	-	-	10.46	10.29	10.69	10.32	9.37
Verhältnis Lebend-/Leichenspenden	0.17 (661/ 3880)	0.19 (760/ 4011)	0.21 (878/ 4208)	0.22 (850/ 3842)	0.24 (811/ 3349)	0.21 (682/ 3273)	0.22 (695/ 3176)	0.21 (659/ 3134)	0.22 (620/ 2834)
Ablehnungsrate ²¹ (Ablehnungen / Anfragen)	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Anzahl Organe pro Leichenspender	3.19	3.09	3.51	3.67	3.83	3.79	3.62	3.66	3.56
Effizienz (Anz. Spender, deren entnommene Organe effektiv transplantiert wurden)	-	-	-	-	0.99	0.98	0.98	0.97	0.96

Quellen: WHO-ONT Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT)²² und Bouwman et al. 2017. Vgl. Tabelle 1-3 für eine Erläuterung der Kennzahlen.

²⁰ https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/krankenhacuser/transplantation/transplantation_finanzierung/finanzierung.jsp; 19.6.2018

²¹ Wurde in der Factor Study (Bouwman et al. 2017) für Deutschland nicht erfasst.

²² <http://www.transplant-observatory.org/export-database/>; 1.6.2018

2.3.2 Aktionspläne

In Deutschland besteht kein Aktionsplan für das Transplantationswesen. Gesetzliche Änderungen in den letzten Jahren, die zu einer Steigerung der Spenderrate führe sollten, waren der Wechsel zur Entscheidungslösung und die damit einhergehende Abgabe von Spendeausweisen und Aufklärungsdokumenten durch die Krankenversicherungen (Änderung TPG vom 1.11.2012) sowie die obligatorische Ernennung von Transplantationsbeauftragten in den Entnahmespitälern (Änderung TPG vom 1.8.2012).

2.3.3 Erfolgsfaktoren

Die Spenderrate ist in Deutschland seit 2008 rückläufig (Bouwman et al. 2017: 216). Nachdem die Spenderrate sich auf einem tiefen Niveau stabilisiert hatte, ist 2017 mit einem Rückgang von 9.5% ein neuer Tiefstand erreicht worden (DSO 2018: 5). Anstelle von Erfolgsfaktoren befassen sich die folgenden Ausführungen deshalb mit Ansätzen zur Erklärung dieses Rücklaufs. Ein Bericht der Bundesregierung nennt als ersten möglichen Grund einen Vertrauensverlust in der Bevölkerung. Dieser geht darauf zurück, dass im Jahr 2012 in einigen deutschen Transplantationszentren Unregelmässigkeiten bei der Organvergabe aufgedeckt wurden (Bundesregierung 2017: 30). Eine repräsentative Umfrage der BZgA zeigt jedoch, dass 81% der Bevölkerung der Organspende grundsätzlich positiv gegenüberstehen (Caille-Brillet et al. 2017: 64). Der Vertrauensverlust ist demnach wohl nicht der einzige Grund für die niedrige Spenderrate. Als zweiten Grund nennt der Bericht der Bundesregierung verschiedene Herausforderungen in den Krankenhäusern, welche für die tiefe Spenderrate verantwortlich sein könnten (Bundesregierung 2017: 31). Verbesserungsbedarf gibt es laut der Bundesregierung bei der Erkennung möglicher Organspenderinnen und Organspender, der Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Stellen, insbesondere bei der Nutzung der Unterstützungsangebote der DSO durch die Entnahmekrankenhäuser und in der Stärkung der Rolle der Transplantationsbeauftragten. Zudem braucht es laut dem Bericht eine Kultur der Organspende in den Spitälern, damit potentielle Organspenderinnen und Organspender auch wirklich gemeldet werden. Hinweise auf das Fehlen einer solchen Kultur gibt eine Studie, welche die Einstellungen des Spitalpersonals gegenüber der Organspende untersucht hat (Grammenos et al. 2014). Bei der Befragung von potenziell am Organspendeprozess beteiligten Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegefachkräften in 50 bayrischen Krankenhäusern zeigte sich, dass es auch beim medizinischen Personal einen Vertrauensverlust zu geben scheint. So gaben 28% der Befragten an, dass ihre Einstellung zur Organspende durch die Medienberichtserstattung negativ beeinflusst wurde (Grammenos et al. 2014: 3). Eine im Juli 2018 publizierte Studie, welche alle vollstationären Behandlungsfälle der Jahre 2010 bis 2015 untersucht hat, kam zum Schluss, dass der Rückgang der Spenderquote auf ein Erkennungs- und Meldedefizit in den Entnahmekrankenhäusern zurückzuführen ist. Während die Zahl der potentiellen Organspenderinnen und Organspender im untersuchten Zeitraum gestiegen ist, waren die Kontaktquote zur DSO und die Realisationsquote (realisierte Organspenden/mögliche Organspenden) rückläufig (Schulte et al. 2018).

Mit der Entscheidungslösung wurde die ständige Information der Bevölkerung gesetzlich festgeschrieben (§ 1 Abs. 1 TPG). Durch die hierbei verstärkten Investitionen zeigten sich erste Erfolge. So verfügten 2016 32% der Befragten über einen Organspendeausweis, 2012 erst 22%.²³ Die intensivierte Aufklärung der Bevölkerung hat bis heute nicht zu einer Steigerung der Spenderrate geführt. Seit dem Wechsel zur Entscheidungslösung ist jedoch laut Direktauskunft der DSO die Zahl der Angehörigen, die den mündlichen Willen ihres Verstorbenen kennen, gestiegen. Das lässt vermuten, dass in den Familien häufiger über Organspende gesprochen wird.

²³ Nach Auskunft der DSO ist der Anteil jener Personen, welche tatsächlich über einen Organspendeausweis verfügen, wohl niedriger, als die Umfrage der BZgA vermuten lässt. Die Erfahrungen auf den Intensivstationen zeigen, dass nur in rund 12-14% der Fälle ein Organspendeausweis zur Verfügung steht.

3 Frankreich²⁴

3.1 Willensäusserung

Tabelle 3-1: Willensäusserung

Merkmal	Ausprägung
Gesetzesgrundlagen	<ul style="list-style-type: none"> • Code de la santé publique (CSP) • Code civil (C. civ.) • Code pénal (C. pén.)
Willensäusserungsmodell <i>de jure</i>	Enge Widerspruchslösung
Willensäusserungsmodell <i>de facto</i>	Erweiterte Zustimmungslösung
Register	Widerspruchsregister
Möglichkeiten zur Willensäusserung, rechtliche Verbindlichkeit und Stellenwert im Ereignisfall	<ul style="list-style-type: none"> • Eintrag in Widerspruchsregister, <i>de jure</i> rechtsverbindlich, wird zuerst konsultiert • Schriftlicher Widerspruch, <i>de jure</i> rechtsverbindlich • Mündlicher Widerspruch, <i>de jure</i> rechtsverbindlich • Spendekarte, nicht rechtsverbindlich

Quellen: CSP; C. civ.; C. pén.; Agence de la biomédecine 2017; Agence de la biomédecine²⁵.

3.1.1 Gesetzliche Regelung zur Willensäusserung

Die Widerspruchregelung wurde in Frankreich am 22. Dezember 1976 mit dem Loi Caillavet eingeführt²⁶. Die Bestimmungen zur Organspende sind nicht in einem einzelnen Gesetz festgehalten, sondern auf verschiedene Gesetzesbücher verteilt. Hauptsächlich finden sich die Regelungen im Code de la santé publique, aber auch im Code civil (z. B. art. 16-8 über die Anonymität von Spenderin oder Spender und Empfängerin oder Empfänger) und im Code pénal (z. B. art. 511 und 512 bezüglich des Verbots des Organhandels). Die Regelungen zur Willensäusserung bzw. zum Widerspruch sind im CSP enthalten; sie wurden per 1. Januar 2017 gesetzlich präzisiert (vgl. Abschnitt 3.1.3).

²⁴ Die Angaben zu Frankreich stützen sich lediglich auf öffentlich zugängliche Quellen, die durch Internetrecherchen erschlossen wurden. Mehrere angefragte Experten in Frankreich liessen die Bitte um weiterführende Detailinformationen unbeantwortet.

²⁵ https://www.dondorganes.fr/sites/default/files/atoms/files/guide_organes_2016vdef-web.pdf; 15. 8.2018

²⁶ <https://www.france-adot.org/la-legislation-en-matiere-de-don-d-organes.html#u>; 13.7.2018

Eine Organentnahme darf nur dann erfolgen, wenn kein ausdrücklicher Widerspruch vorliegt. Ein Widerspruch kann sich auf alle oder nur auf einzelne Organe beziehen (CSP, art. R. 1232-4-5). Die Willensäusserung kann jederzeit geändert werden, wobei jeweils die zeitlich am nächsten zurückliegende Äusserung gilt (CSP, art. R. 1232-4-6). Bei Kindern braucht es die schriftliche Zustimmung der Eltern, damit eine Organentnahme erfolgen darf²⁷.

Es gibt drei verschiedene Möglichkeiten, seinen Widerspruch zu äussern: Erste Priorität wird dem Widerspruch im nationalen Widerspruchsregister eingeräumt. Zweitens ist es möglich, ein Dokument mit einem schriftlichen Widerspruch einem Angehörigen anzuvertrauen, der dieses der Koordinationseinheit für die Organentnahme des behandelnden Spitals übergibt. Die dritte Möglichkeit ist, seinen Widerspruch mündlich zu äussern. Um einen allfälligen mündlich erfolgten Widerspruch einer verstorbenen Person in Erfahrung zu bringen werden die Angehörigen befragt. Der Kontext und die Umstände, unter denen dieser Widerspruch geäussert wurde, sind schriftlich festzuhalten, zu datieren und von dem oder der betreffenden Angehörigen sowie der Koordinationseinheit für die Organentnahme zu unterschreiben (CSP, art. R. 1232-4-4). Angehörige sind bloss Überbringer des Willens der verstorbenen Person, womit Frankreich *de jure* eine enge Widerspruchslösung kennt.

3.1.2 Praktische Umsetzung der Willensäusserung

In der Praxis wird jeweils zuerst geprüft, ob die potenzielle Organspenderin oder der potenzielle Organspender einen Eintrag im Widerspruchsregister erfasst hat. Ist kein Eintrag vorhanden, suchen in jedem Fall die Koordinationseinheiten für die Organentnahme das Gespräch mit den Angehörigen. Das Gespräch dient dazu, herauszufinden, ob ein schriftlicher oder mündlicher Widerspruch des potenziellen Organspenders bekannt ist²⁸. Obwohl die Angehörigen *de jure* nur Überbringer des Willens der verstorbenen Person sind (vgl. CSP, art. R. 1232-4-4), erfolgt eine Entnahme nur, wenn die Angehörigen dieser zustimmen (Hénon et al. 2016: 659). Frankreich kennt somit *de facto* eine erweiterte Zustimmungslösung.

3.1.3 Formen der Willensäusserung und Register

In Frankreich gibt es drei Möglichkeiten, seinen Willen zu äussern: erstens durch einen Eintrag im Widerspruchsregister, zweitens kann der Widerspruch schriftlich festgehalten werden und drittens, kann der Widerspruch zu Lebzeiten mündlich einem Angehörigen mitgeteilt werden. Diese drei Formen der Willensäusserungen sind seit dem 1. Januar 2017 explizit im CSP festgehalten, wobei dem Eintrag im Widerspruchsregister die höchste Priorität zukommt (Agence de la biomédecine 2017: 41). Vor der Gesetzesänderung gab es lediglich die Möglichkeit, seinen Widerspruch im Register einzutragen. War keine Eintrag vorhanden, mussten

²⁷ <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A12212>; 14.8.2018

²⁸ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F183>; 15.8.2018

in jedem Fall die Angehörigen bezüglich einer beabsichtigten Organentnahme konsultiert werden.²⁹

Eintrag in Widerspruchsregister

Die Agence de la biomédecine betreibt und verwaltet das Widerspruchsregister (CSP, art. R. 1232-5), welches 1998 eingeführt wurde (Agence de la biomédecine 2018: 6). Jede Person, die mindestens dreizehn Jahre alt ist, kann sich in das Register eintragen lassen, um einen Widerspruch gegen eine Organentnahme zu erfassen (CSP, art. R. 1232-6). Es gibt keine Möglichkeit, seine Zustimmung zur Organspende zu äussern³⁰. Ein Eintrag kann entweder schriftlich mit einem Brief oder seit dem 1. Januar 2017 über einen Eintrag im Webformular der Agence de la biomédecine erfolgen (CSP, art. R. 1232-7). Eine Austragung aus dem Register kann jederzeit nach dem gleichen Vorgehen vorgenommen werden (CSP, art. R. 1232-9). Die Direktorin oder der Direktor des entnehmenden Spitals kann mit einem schriftlichen Antrag Einsichtnahme in das Register verlangen, oder eine Person für den Antrag zur Einsichtnahme ermächtigen (CSP, art. R. 1232-11).

Die Anzahl Eintragungen in das Widerspruchsregister sind nach der Gesetzesänderung stark gestiegen. Innerhalb weniger Monate nach Einführung der neuen Regelungen kamen über 200'000 Neuregistrierungen dazu. Ende November 2017 waren insgesamt 288'665 Personen im Widerspruchsregister eingetragen (Agence de la biomédecine 2018: 9). Jedoch konnte diese Steigerung insbesondere in den ersten Wochen des Jahres 2017 beobachtet werden, wobei sich die Anzahl danach stabilisiert hat³¹.

Schriftlicher Widerspruch

Für den schriftlichen Widerspruch wird ein von der spendenden Person beglaubigtes Dokument benötigt, das datiert und unterschrieben sein muss. Auf dem Dokument müssen Name und Vorname, Geburtsdatum und Geburtsort der betreffenden Person angegeben werden. Ist eine Person nicht in der Lage, das Dokument selbst zu verfassen und zu unterzeichnen, kann es von zwei Zeugen beglaubigt werden. Das Dokument muss einem nahen Verwandten anvertraut werden, der es zu gegebener Zeit an die Koordinationseinheit für die Organentnahme übergibt (Agence de la biomédecine 2017: 41; CSP, art. R. 1232-4-4).

²⁹ <https://univ-droit.fr/la-gazette-juridique/20323-les-nouveautes-en-matiere-de-refus-de-don-d-organes>; 11.9.2018

³⁰ <https://www.dondorganes.fr/questions/16/existe-t-il-un-registre-des-donneurs>; 14.8.2018

³¹ https://www.francetvinfo.fr/sante/soigner/don-d-organes/greffe-les-refus-de-prelevement-d-organes-restent-trop-nombreux_2526989.html; 17.7.2018

Mündlicher Widerspruch - Angehörigengespräch

Ein Widerspruch kann mündlich gegenüber einem Angehörigen geäussert werden. Als Angehörige gelten im vorliegenden Kontext die Familie, die Ehepartnerin oder der Ehepartner, die PACS-Partnerin oder der PACS-Partner³² oder jede andere Person, welche in grosser Nähe der verstorbenen Person lebt³³. Die Koordinationseinheiten für die Organentnahme erstellen eine schriftliche Abschrift der genauen Umstände der Ablehnung, welche durch die Angehörigen mitgeteilt wurde. Dieses Dokument muss vom Familienmitglied und der Koordinationseinheiten für die Organentnahme unterzeichnet werden (Agence de la biomédecine 2017: 41; CSP, art. R. 1232-4-4).

Folgende Personen bereiten das Angehörigengespräch vor:

- die oder der für die verstorbene Person zuständige Ärztin oder Arzt,
- Koordinationseinheiten für die Organentnahme,
- das paramedizinische Team, das für die verstorbene Person verantwortlich ist.

Die oder der zuständige Ärztin oder Arzt der potenziell organspendenden Person überbringt die Todesmitteilung, soweit möglich im Beisein der Koordinationseinheit für die Organentnahme. Dieses Gespräch ist in einem speziell dafür vorgesehenen Raum durchzuführen (Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes 2015). Anschliessend erhalten die Angehörigen etwas Zeit, um die Todesnachricht zu verarbeiten und die Möglichkeit, die verstorbene Person zu sehen. Haben die Angehörigen die Todesnachricht verarbeitet, erfolgt die Ansprache auf eine Organentnahme. Diese fällt hauptsächlich in die Verantwortung der Koordinationseinheit für die Organentnahme. Die Todesmitteilung und die Eruiierung des Spendewillens erfolgen somit zeitlich getrennt und durch unterschiedliche Personen. Im Falle einer Entnahme stehen die Koordinationseinheiten für die Organentnahme den Angehörigen bis zur Rückgabe des Körpers zur Verfügung und begleiten sie bei allen weiteren Verfahren. Bei der Bekanntgabe des Todes werden bereits Abklärungen getroffen, um potenzielle Organempfänger ausfindig zu machen. Diese Vorgehen kann jederzeit unterbrochen werden, z. B. durch eine Widerspruchsausserung der Angehörigen³⁴.

In der Praxis erfolgt laut Hédon et al. (2016: 659) eine Organentnahme nur dann, wenn die Angehörigen ihre Zustimmung geben. Der Widerspruch der Angehörigen ist der häufigste Grund, weshalb bei potenziellen Organspenderinnen und Organspendern keine Organentnahme erfolgt. Im Jahr 2015 haben sich fast ein Drittel der Angehörigen gegen eine

³² Abkürzung für *pacte civil de solidarité*. Es handelt sich um einen Vertrag ähnlich der Ehe, der von zwei volljährigen natürlichen Personen unterschiedlichen Geschlechts oder gleichen Geschlechts geschlossen wird, um ihr gemeinsames Leben zu organisieren (C. civ., art. 515-1).

³³ <https://www.dondorganes.fr/questions/23/qui-sont-les-proches-qui-seront-consult%C3%A9s-par-les-m%C3%A9decins>; 17.7.2018

³⁴ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F183>;
https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000033063529; 17.7.2018

Organentnahme ausgesprochen, wobei sie meist den Willen der verstorbenen Person nicht kannten (Hédon et al. 2016: 657).

Spendekarte

Verschiedene Organisationen in Frankreich geben Spendekarten heraus, auf denen die Zustimmung zur Organspende festgehalten werden kann. Diesen Spendekarten fällt jedoch keine rechtliche Gültigkeit zu, sondern sie sollen lediglich eine allfällige Spende erleichtern, da darauf auch eine Zustimmung zur Organspende geäußert werden kann. Da diese Karten im Ereignisfall oft nicht gefunden werden, kommt ihnen jedoch nur eine geringe Bedeutung zu.³⁵

3.2 Organisation des Spende- und Transplantationswesens

Das Spendewesen ist in Frankreich staatlich und auf drei Ebenen organisiert:

- *national*: Auf nationaler Ebene ist die Agence de la biomédecine für das Organspendewesen zuständig, welche dem Gesundheitsministerium untersteht (Agence de la biomédecine 2017: 12).
- *regional*: Siebzehn verschiedene regionale Gesundheitsbehörden organisieren das Gesundheitswesen in Frankreich. Die sogenannten Agences régionales de santé (ASR) haben die Aufgabe, die öffentliche Gesundheitspolitik auf regionaler Ebene umzusetzen und die Bereitstellung von Pflegeleistungen in den Regionen zu regeln, zu steuern und zu organisieren (Agence de la biomédecine 2012: 2). Demgegenüber verfügt die Agence de la biomédecine über vier regionale Regulierungs- und Unterstützungsdienste (SRA) denen die ASR zugeteilt sind, welche unter anderem die Spitäler in ihrer Region bei der Koordination der Organspende unterstützen (Agence de la biomédecine 2017: 18).
- *lokal*: In Frankreich gibt es Entnahmespitäler und Transplantationsspitäler. Um entsprechende Aufgaben zu übernehmen, müssen sie über eine Genehmigung verfügen. Für die Koordination der Organentnahme in den Entnahmespitälern ist ein multiprofessionelles Team zuständig, dem medizinische und paramedizinische Gesundheitsfachleute angehören. Diese verschiedenen Fachleute werden als Koordinations-einheit für die Organentnahme bezeichnet³⁶.

³⁵ <http://www.ville-boissy-saint-leger.fr/Service-Public/voir/F18515>;
https://www.dondorganes.fr/sites/default/files/atoms/files/guide_organes_2016vdef-web.pdf; 15.8.2018

³⁶ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-02/fiche_dpc_abm_130215.pdf;
17.7.2018

Frankreich gehört zum 2012 gegründeten Netzwerk South Alliance for Transplantation (SAT), das derzeit aus den drei Gründungsmitgliedern Spanien, Frankreich und Italien sowie Portugal, Schweiz und Tschechische Republik besteht (Bouwman et al. 2017: 437).

3.2.1 Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten

Tabelle 3-2: Aufgaben und Zuständigkeiten

Aufgabe / Zuständigkeit	Verantwortlicher Akteur
Bevölkerungsinformation (vgl. auch Abschnitt 3.2.2)	<ul style="list-style-type: none"> • Agence de la biomédecine • Koordinationseinheiten für die Organentnahme
Spendeförderung	<ul style="list-style-type: none"> • Agence de la biomédecine • Koordinationseinheiten für die Organentnahme
Betrieb Spenderregister	<ul style="list-style-type: none"> • Agence de la biomédecine
Ausstellen/Verwalten der Spendekarten	<ul style="list-style-type: none"> • Verschiedene Organisationen (nicht staatlich, nur wenig Gewicht)³⁷, z. B. France ADOT
Aus- und Weiterbildung von Spitalpersonal, Sensibilisierung	<ul style="list-style-type: none"> • Agence de la biomédecine • Koordinationseinheiten für die Organentnahme
Organzuteilung, Betrieb der Wartelisten	<ul style="list-style-type: none"> • Agence de la biomédecine

Quellen: Agence de la biomédecine 2017; Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes 2015.

Agence de la biomédecine

Die Agence de la biomédecine ist eine nationale öffentliche Einrichtung, die durch das Loi de bioéthique vom 6. August 2004 geschaffen wurde und dem Gesundheitsministerium untersteht. Sie erfüllt Aufgaben in den Bereichen Organ-, Gewebe- und Stammzellgewinnung und -transplantation sowie in den Bereichen menschliche Fortpflanzung, Embryologie und Genetik (Agence de la biomédecine 2017: 12). Im Bereich der Organspende übernimmt sie unter anderem folgende Aufgaben (Agence de la biomédecine 2017: 39 und 48):

- Verwaltung der nationalen Warteliste und des Widerspruchsregisters
- Koordination der Entnahme von Organen sowie die Zuteilung von Transplantanten
- Aus- und Weiterbildung des medizinischen Personals

Den vier regionalen Regulierungs- und Unterstützungsdiensten (SRA) der Agence de la biomédecine fallen folgende Aufgaben zu:

³⁷ <http://www.ville-boissy-saint-leger.fr/Service-Public/voir/F18515>; 23.8.2018

- Regulierung der Organentnahme (sobald eine Entnahme vorgesehen ist, müssen sich die Ärztinnen und Ärzte zunächst an die SRAs wenden)
- Koordinierung und Leitung aller Akteure, die an der Identifizierung potenzieller Spenderinnen und Spender und ihrer Betreuung beteiligt sind
- Umsetzung der Massnahmen der Agence de la biomédecine im Bereich der Organentnahme und -transplantation³⁸

Koordinationseinheiten für die Organentnahme

Damit ein Spital in Frankreich Organentnahmen vornehmen darf, muss es verschiedene Voraussetzungen erfüllen. Eine davon ist, dass eine koordinierende Ärztin oder ein koordinierender Arzt für die Entnahme und mindestens eine koordinierende Pflegefachperson ernannt werden müssen (CSP, art. R. 1233-7). Somit verfügt jedes Entnahmespital über ein multiprofessionelles Team (Koordinationseinheit für die Organentnahme), das für die Koordination der Organ- und Gewebeernte zuständig ist³⁹. Sowohl Ärztinnen und Ärzte als auch Pflegefachpersonen innerhalb des Koordinationsteams verfügen meist über Erfahrungen oder entsprechende Ausbildungen im Intensivbereich. Zudem besuchen sie Kurse der Agence de la biomédecine (Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes 2015).

Koordinationseinheiten für die Organentnahme sind in diverse Aktivitäten rund um die Koordination der Organspende in den Entnahmespitalern eingebunden. Nachfolgend sind einige Beispiele aus dem Arrêté du 29 octobre 2015 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement d'organes à finalité thérapeutique sur personne décédée⁴⁰ aufgelistet:

- Förderung der Identifizierung von potenziellen Organspenderinnen und Organspendern in den Spitalern
- Meldung potenzieller Spenderinnen und Spender an den Regulierungs- und Unterstützungsdienst (SRA) der Agence de la biomédecine
- Sicherstellen, dass das Widerspruchsregister abgefragt wird
- Gespräch mit den Angehörigen über eine mögliche Organentnahme und Aussagen über einen möglichen Widerspruch der verstorbenen Person erfassen
- Angehörigenbetreuung
- Organisation und Koordinierung der Entnahme und des Transports der Organe

³⁸ <https://www.agence-biomedecine.fr/L-Agence-en-region?lang=fr>; 16.8.2018

³⁹ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-02/fiche_dpc_abm_130215.pdf; 17.7.2018

⁴⁰ https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/joe_20151125_0273_00225571244598013941397.pdf; 16.8.2018

- Information, Schulung und Unterstützung des Personals des Spitals
- Förderung des öffentlichen Bewusstseins über die Organspende

3.2.2 Bevölkerungsinformation

Tabelle 3-3: Bevölkerungsinformation

Merkmal	Ausprägung
Initiale Bevölkerungsinformation über Willensäusserungsmodell und allfälliges Register	<ul style="list-style-type: none"> • Agence de la biomédecine (Information über Änderung bei den Modalitäten des Widerspruchs per 1. Januar 2017)
Regelmässige Bevölkerungsinformation	<ul style="list-style-type: none"> • Agence de la biomédecine • Koordinationseinheiten für die Organentnahme
Kosten	<i>keine Information vorliegend</i>

Quellen: Agence de la biomédecine 2017; Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes 2015.

Um die Bevölkerung über die neuen gesetzlichen Regelungen bezüglich der Willensäusserung zu informieren, hat die Agence de la biomédecine eine breit angelegte Informationskampagne lanciert. Dazu gehörten unter anderem eine Fernsehkampagne, eine Plakatkampagne und ein Redesign der Website www.dondorganes.fr. Ziel dieser Kampagnen war es, der Bevölkerung zu vermitteln: „Sie sind ein Spender. Es sei denn, Sie wollen kein Spender sein“ und dabei über die verschiedenen Widerspruchsmöglichkeiten zu informieren (Agence de la biomédecine 2017). Auch 2018 wurde wieder eine Kampagne lanciert, um die Öffentlichkeit dafür zu sensibilisieren, dass jede Person eine potenzielle Organspenderin oder ein potenzieller Organspender ist⁴¹. Neben diesen Kampagnen betreibt die Agence de la biomédecine eine Webseite⁴² mit umfangreichen Informationen zur Organspende in Frankreich.

Ebenfalls in die Bevölkerungsinformation eingebunden sind die Koordinationseinheiten für die Organentnahme. Sie beteiligen sich an den Informationskampagnen der Agence de la biomédecine und informieren insbesondere junge Menschen an Gymnasien und Hochschulen in Zusammenarbeit mit Bildungsfachleuten und Verbänden (Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes 2015).

⁴¹ <https://www.dondorganes.fr/campagnes/2016?date=2018>; 14.8.2018

⁴² <https://www.dondorganes.fr/>; 19.7.2018

Jährlich findet im Juni eine journée nationale de réflexion zur Organspende und -transplantation und Spenderanerkennung statt, die dazu beiträgt, die Bevölkerung für das Thema der Organspende zu sensibilisieren⁴³.

3.2.3 Finanzielles

Tabelle 3-4: Finanzielle Anreize

Merkmal	Ausprägung
Potenzielle/r Spender/in Angehörige	Keine Anreize. Eine Spende muss immer altruistisch sein und darf weder finanziell noch anders entschädigt werden.
Empfänger/in	<i>keine Information vorliegend</i>
Medizinisches Personal und/oder Gesundheitseinrichtung	Pauschalen für verschiedene Aufgaben im Zusammenhang mit der Organspende
Finanzierung des Spendewesens	Krankenversicherung

Quellen: C. civ.; Agence de la biomédecine 2017b; OECD 2017.

Die Finanzierung des Gesundheitswesens erfolgt in Frankreich hauptsächlich über die Krankenversicherungen (OECD 2017: 6). Bis auf wenige Ausnahmen sind alle in Frankreich wohnhaften oder arbeitstätigen Personen automatisch versichert (Chevreul et al. 2015: 29).

Die Entnahme- und Transplantationsspitäler erhalten Pauschalen für verschiedene von ihnen erbrachte Leistungen im Zusammenhang mit der Organspende. Die Agence de la biomédecine legt die Höhe und Art der Pauschalen für die Spitäler jährlich neu fest (vgl. Agence de la biomédecine: 2017b). Pauschalen werden bezahlt für die Koordinationseinheiten für die Organentnahme, für die Organentnahme, für Querschnittaktivitäten im Zusammenhang mit der Transplantation (Koordination der Transplantation) und für die Transplantation selber⁴⁴.

3.3 Entwicklung und Erfolgsfaktoren

3.3.1 Wichtigste Kennzahlen

Tabelle 3-5: Wichtigste Kennzahlen

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
--	------	------	------	------	------	------	------	------	------

⁴³ <https://www.agence-biomedecine.fr/18eme-Journee-nationale-de-1151?lang=fr>; 14.8.2018

⁴⁴ <https://www.jmpg.fr/documents/2012/06.pdf>; 19.7.2018

Spenderrate (p.m.p.)	24.77	24.57	25.83	25.86	26.02	25.93	28.09	28.73	29.74
Effektive Spender-rate (p.m.p.)	-	-	-	-	25.13	24.94	27.05	27.88	28.95
Verhältnis Lebend-/Leichenspenden	0.06 (247/ 4094)	0.07 (308/ 4151)	0.07 (335/ 4689)	0.08 (374/ 4727)	0.09 (421/ 4784)	0.11 (531/ 4909)	0.11 (571/ 5253)	0.11 (586/ 5392)	0.11 (636/ 5559)
Zustimmungsrate (Ablehnungen / Anfragen)	526/-	559/-	616/-	727/-	700/-	716/-	738/-	-	-
Anzahl Organe pro Leichenspender	2.65	2.70	2.88	2.88	2.86	2.93	2.90	2.90	2.88
Effizienz (Anz. Spender, deren entnommene Organe effektiv transplantiert wurden)	-	-	-	-	0.97	0.96	0.96	0.97	0.97

Quellen: WHO-ONT Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT)⁴⁵ und Bouwman et al. 2017. Vgl. Tabelle 1-3 für eine Erläuterung der Kennzahlen.

⁴⁵ <http://www.transplant-observatory.org/export-database/>; 1.6.2018

3.3.2 Aktionspläne

Der erste Aktionsplan wurde in Frankreich im Jahr 2000 lanciert. Aktuell ist der dritte Aktionsplan in Kraft, der noch bis 2021 läuft.

Tabelle 3-6: Aktionspläne

	Plan greffe 1	Plan greffe 2	Plan greffe 3
Jahre	2000-2003	2012-2016	2017-2021
Ziele		5'700 Transplantationen im Jahr 2015	6'800 Transplantationen/Jahr
Stossrichtungen	<ul style="list-style-type: none"> • Förderung des Zugangs zu Transplantaten <ul style="list-style-type: none"> ○ Stärkung der Krankenhauskoordination ○ Entnahme valorisieren ○ Ausbildung von Fachkräften • Verringerung der Zugangsungleichheiten • Forschung begleiten • Grosszügigkeit und Solidarität bekräftigen⁴⁶ 	<ul style="list-style-type: none"> • Diversifizierung der Transplantatquellen • regionale Unterschiede verkleinern <ul style="list-style-type: none"> ○ bessere Identifizierung potenzieller Spenderinnen und Spender ○ Verringerung der Widerspruchsraten • Ausbildung des medizinischen Personals • Verbesserung der Qualität der entnommenen Organe • Ressourcen anpassen, welche medizinischen und chirurgischen Entnahme- und Transplantations-teams zugewiesen werden • Kommunikationsstrategie 	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexion über die Organisation des Pflegeangebots und Zugang zur Warteliste für Organtransplantationen • Steigerung der Organentnahme und -transplantation z. B. durch <ul style="list-style-type: none"> ○ erhöhte Anzahl Multi-Organentnahmen bei DBD-SpenderInnen ○ mehr DCD-SpenderInnen ○ Ausdehnung auf Personen, die virale Marker tragen • Verbesserte Evaluation von Aktivitäten und Resultaten im Zusammenhang mit Organentnahmen (z. B. der Transplantations-teams und der Nachsorge von Patienten) • Verbesserung der Qualität und Sicherheit von Pflege und Praxis • Optimierung der Finanzierung von Organentnahmen und -transplantationen • Kommunikation

Quellen: Agence de la biomédecine 2012 und Ministère chargé de la santé 2017.

⁴⁶ <https://www.jmpg.fr/documents/2012/06.pdf>; 19.7.2018

Das Ziel des Plan greffe 2 in Bezug auf die Anzahl Transplantate konnte erreicht werden. Im Jahr 2016 wurden 5'891 Organe transplantiert, was einen Anstieg von 2,5% gegenüber 2015 darstellt. In 5 Jahren, von 2012 bis 2016, stieg die Zahl der Organtransplantationen um 17%.

3.3.3 Erfolgsfaktoren

Die Steigerung der Organspenden im Zeitraum des Plan greffe 2 ist laut dem Jahresbericht der Agence de la biomédecine auf folgende Gründe zurückzuführen (Agence de la biomédecine 2017: 39):

- Grosszügigkeit der Spenderinnen und Spender
- tägliche Mobilisierung von Entnahme- und Transplantationsteams
- speziell ausgebildete Koordinationseinheiten für die Organentnahme
- Unterstützung von Verbänden
- Informationskampagnen

4 Italien

4.1 Willensäußerung

Tabelle 4-1: Willensäußerung

Merkmal	Ausprägung
Gesetzesgrundlagen	<ul style="list-style-type: none"> • Legge 91/1999⁴⁷ • Decreto 08 aprile 2000⁴⁸
Willensäußerungsmodell <i>de jure</i>	enge Widerspruchslösung
Willensäußerungsmodell <i>de facto</i>	erweiterte Zustimmungslösung
Register	Transplantationsinformationssystem Sistema Informativo Trapianti (SIT)
Möglichkeiten zur Willensäußerung, rechtliche Verbindlichkeit und Stellenwert im Ereignisfall	<p>Alle nachfolgend genannten Willensäußerungsmöglichkeiten sind rechtlich verbindlich und werden im Ereignisfall konsultiert:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eintragung beim kommunalen Einwohneramt bei Ausstellung/Erneuerung der ID → SIT • Eintragung bei der lokalen Gesundheitsbehörde (ASL), in Kliniken, Allgemeinmedizinpraxen oder Transplantationszentren → SIT • Eintragung bei der italienischen Vereinigung für die Spende von Organen, Geweben und Zellen (A.I.D.O.) → SIT • Spendekarte; keine Erfassung im SIT; muss bei persönlichen Dokumenten aufbewahrt werden • schriftliche und unterzeichnete Willensäußerung; keine Erfassung im SIT; muss bei persönlichen Dokumenten aufbewahrt werden

Quellen: Legge 91/1999; Decreto 8 aprile 2000; Direktauskunft des CNT.

4.1.1 Gesetzliche Regelung zur Willensäußerung

Gesetzliche Grundlage für das Spende- und Transplantationswesen bilden in Italien das Gesetz 91/1999, welches die Bestimmungen zur Organ- und Gewebeentnahme und -transplantation enthält, und der Erlass des Gesundheitsministeriums zur Umsetzung der

⁴⁷ Legge 1° aprile 1999, n. 91, Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 87 del 15 aprile 1999.

⁴⁸ Decreto 8 aprile 2000, Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti, attuativo delle prescrizioni relative alla dichiarazione di volontà dei cittadini sulla donazione di organi a scopo di trapianto, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 89 del 15 aprile 2000.

Bestimmungen über die Bereitschaft der Bürger, Organe für die Transplantation zu spenden (Decreto 8 aprile 2000).

De jure kennt Italien eine besondere Form der engen Widerspruchslösung. Die Bürgerinnen und Bürger werden angehalten, ihren freien Willen bezüglich der Spende von Organen und Geweben zu äussern und informiert, dass das Fehlen einer Willensäußerung als stille Zustimmung zur Organspende betrachtet wird (Legge 91/1999: Art. 4, Abs. 1). Die enge Widerspruchslösung gilt für diejenigen Personen, die entsprechend informiert wurden. Wer nicht informiert wurde, gilt als Nicht-Spender (Legge 91/1999: Art. 4, Abs. 2). Bei Minderjährigen entscheiden die Eltern, wobei bei Uneinigkeit der Eltern keine Organentnahme stattfinden darf. Bei Ungeborenen, Unzurechnungsfähigen und Minderjährigen in öffentlicher oder privater Obhut wird der Wille nicht erhoben (Legge 91/1999: Art. 4, Abs. 3). Falls den Informationen im Transplantationsinformationssystem (Sistema Informativo Trapianti, SIT), dem italienischen Register, entnommen werden kann, dass die verstorbene Person informiert wurde, jedoch keinen Willen geäußert hat, dürfen die Organe entnommen werden. Dies unter der Voraussetzung, dass während des Beobachtungszeitraums für die Bestimmung des Todes (Zeitraum von 6 Stunden) kein schriftlicher Widerspruch der verstorbenen Person präsentiert wird (Legge 91/1999: Art. 4, Abs. 5). In den Übergangsbestimmungen hingegen (Legge 91/1999: Art. 23, Abs. 2), welche laut Direktauskunft des Centro Nazionale Trapianti (CNT) noch heute gültig sind, ist festgehalten, dass die Angehörigen der Organspende während des Beobachtungszeitraums schriftlich widersprechen können, falls keine Willensäußerung der verstorbenen Person vorliegt.

4.1.2 Praktische Umsetzung der Willensäußerung

Im Ereignisfall wird in der Praxis als erstes überprüft, ob die verstorbene Person ein Dokument auf sich trägt, das eine Willensäußerung zur Organspende enthält. Als nächstes wird nach einem Eintrag im SIT gesucht. Falls keine Informationen über eine Willensäußerung gefunden werden und die verstorbene Person über die Konsequenzen eines Verzichts auf die Willensäußerung informiert wurde, dürfen die Organe entnommen werden. Die medizinischen Fachpersonen, welche die Organe entnehmen, sind verpflichtet, einen Bericht über das Vorgehen zur Feststellung der Willensäußerung zur Organspende zu Lebzeiten der verstorbenen Person zu erstellen (Legge 91/1999; Art. 14, Abs. 1). Die stille Zustimmung, wie sie im Gesetz vorgesehen ist (Legge 91/1999: Art. 4, Abs. 1), wird laut CNT so in der Praxis nicht umgesetzt.⁴⁹ Vielmehr haben die Angehörigen (nicht getrennte Ehepartner, Lebenspartner, volljährige Kinder und Eltern; in dieser Reihenfolge) die Möglichkeit, sich während des Beobachtungszeitraums bis zur Feststellung des Todes gegen eine Organspende auszusprechen. Hat eine verstorbene Person ihren Willen zur Organspende während Lebzeiten in

⁴⁹ <http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntDettaglioMenu.jsp?id=5&area=cnt-generale&menu=menuPrincipale&sotmenu=donazione&label=mpd>; 8.6.2018 und Direktauskunft des CNT.

keiner Form festgehalten, werden die Angehörigen konsultiert. Stimmen diese einer Organspende zu, erfolgt sie; widersetzt sich jemand, erfolgt keine Spende.⁵⁰ Hat sich die verstorbene Person zu Lebzeiten entweder für oder gegen eine Organspende ausgesprochen, wird dieser Wille grundsätzlich umgesetzt und die Angehörigen können sich nicht widersetzen. Dies wird laut Direktauskunft des CNT tatsächlich so gehandhabt. Die Angehörigen haben jedoch die Möglichkeit, durch Vorweisen einer schriftlichen Willensäusserung der verstorbenen Person auf eine Aktualisierung der Willensäusserung hinzuweisen.

De facto wird die enge Widerspruchslösung folglich nur angewendet, wenn die verstorbene Person sich zu Lebzeiten zur Organspende geäussert hat. Falls sie keinen Willen geäussert hat, werden die Angehörigen befragt, was einer erweiterten Zustimmungslösung gleichkommt.

4.1.3 Formen der Willensäusserung und Register

Italien kennt ein nationales Register zur Erfassung der Willensäusserungen, das Transplantationsinformationssystem (Sistema Informativo Trapianti, SIT). Alle volljährigen Bürgerinnen und Bürger haben die Möglichkeit, aber nicht die Pflicht⁵¹, ihren Willen, also die Zustimmung oder die Ablehnung, zur Organspende zu äussern. Sie werden aber auch darüber informiert, dass eine fehlende Willensäusserung als stille Zustimmung gewertet wird (Legge 91/1999: Art: 4, Abs. 1). Zur Willensäusserung mit direkter Eintragung in das nationale Register (SIT) stehen folgende Möglichkeiten zur Verfügung:

- Eintragung bei den kommunalen Einwohnerämtern, bei Ausstellung oder Erneuerung der Identitätskarte
- Eintragung bei der lokalen Gesundheitsbehörde (Azienda sanitaria locale, ASL), Kliniken, Allgemeinmedizinpraxen oder Transplantationszentren
- Eintragung bei der italienischen Vereinigung für die Spende von Organen, Geweben und Zellen, A.I.D.O. (Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule)

Ausser der Willensäusserung mit direkter Eintragung ins nationale Register gibt es noch folgende beiden Optionen zur Willensäusserung:

- eine Spendekarte (tesserino blu)
- eine schriftliche und unterzeichnete Willensäusserung

⁵⁰ <http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntDettaglioMenu.jsp?id=5&area=cnt-generale&menu=menuPrincipale&sotmenu=donazione&label=mpd>; 8.6.2018

⁵¹ http://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_cntPagine_233_listaFile_itemName_2_file.pdf; 18.6.2018

Alle Möglichkeiten sind gesetzlich so vorgesehen und rechtlich verbindlich. Falls eine Person ihren Willen zur Organspende auf verschiedene Arten geäussert hat, gilt die zeitlich letzte Angabe.⁵²

Transplantationsinformationssystem (Sistema Informativo Trapianti, SIT)

Im Transplantationsinformationssystem (SIT), welches 1999 mit den Bestimmungen zur Organ- und Gewebeentnahme und –transplantation (Legge 91/1999) eingeführt wurde und vom Nationalen Transplantationszentrum (Centro Nazionale Trapianti, CNT) geführt wird, kann sowohl die Zustimmung, als auch die Ablehnung gegenüber einer Organspende festgehalten werden. Eine Differenzierung des Spendewillens nach einzelnen Organen oder eine Delegation der Entscheidung an eine Vertrauensperson sind nicht vorgesehen.

Soll die Willensäusserung einer Person im SIT geändert werden, muss entweder eine neue Willensäusserung abgegeben oder die Löschung der Daten beantragt werden⁵³. Eine neue Willensäusserung kann über die gleichen Wege abgegeben werden wie die initiale Willensäusserung (s. auch nachfolgende Abschnitte), wobei beachtet werden muss, dass eine Willensäusserung bei den Einwohnerämtern jeweils nur im Zusammenhang mit der Ausstellung oder Erneuerung der Identitätskarte erfolgen kann. Zur Löschung der Daten hingegen muss ein Formular⁵⁴ ausgefüllt und zusammen mit der Identitätskarte beim Einwohneramt oder der lokalen Gesundheitsbehörde eingereicht werden. Gemäss Decreto 23 dicembre 2015 (Art. 16, Abs. 3)⁵⁵ kann eine Person für eine Änderung einer im SIT eingetragenen Willensäusserung auch an Kliniken, Allgemeinmedizinpraxen oder Transplantationszentren gelangen.

Die Eintragungen sind gemäss Direktauskunft des CNT für die lokalen Koordinatoren, die medizinischen Fachpersonen der regionalen und interregionalen Transplantationszentren und das CNT 24 Stunden am Tag in Echtzeit abrufbar. Gemäss Legge 91/1999: Art. 7 werden für die Einrichtung des SIT ab 1999 jährlich 1 Milliarde italienische Lire (ITL, ca. 600'000 CHF) bewilligt.⁵⁶

⁵² <http://www.A.I.D.O..it/riviste/?id=49&art=220>; 8.6.2018 oder auch <http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntDettaglioMenu.jsp?pid=5&area=cnt-generale&menu=menuPrincipale&sortmenu=donazione&label=mpd>; 18.6.2018

⁵³ http://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_cntPagine_233_listaFile_itemName_3_file.pdf; 18.6.2018

⁵⁴ http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/documenti/comuni/15_fac_simile_cancellazione.pdf; 18.6.2018

⁵⁵ Decreto 23 dicembre 2015, Modalità tecniche di emissione della Carta d'identità elettronica, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 302 del 30 dicembre 2015.

⁵⁶ Zum Zeitpunkt des Inkrafttretens des Gesetzes 1999 war der Euro noch nicht eingeführt. Aktuelle Zahlen konnten nicht in Erfahrung gebracht werden.

Tabelle 4-2: Eintragungen der Willensäußerung im SIT (Stand: 9. Mai 2019)¹

Eintragungsart	Total	Zustimmung	Ablehnung
Eintragung bei der lokalen Gesundheitsbehörde	181'967	162'957 89.6%	19'010 10.4%
Eintragung bei den kommunalen Einwohnerämtern	3'810'690	2'705'734 71.0%	1'104'956 29%
Eintragungen bei der A.I.D.O. (nur Zustimmungen möglich)	1'381'902	1'381'902 100%	
Total aller Eintragungen²	5'374'559	4'250'593 79.1%	1'123'966 20.9%

Eigene Berechnungen. Quelle: Sistema Informativo Trapianti⁵⁷

¹Die Prozentangaben beziehen sich auf das Total der Eintragungen pro Art.

²Mehrfachzählungen können nicht ausgeschlossen werden.

Insgesamt haben rund 10.7% der volljährigen Gesamtbevölkerung⁵⁸ Italiens ihren Spendewillen im SIT registriert, wobei die meisten Eintragungen über die kommunalen Einwohnerämter erfolgen (Tabelle 4-2). Nicht ganz 80% der eingetragenen Personen haben ihre Zustimmung zur Organspende ausgedrückt.

Obwohl die gesetzliche Grundlage bereits 1999 gelegt und das Register kurz darauf geschaffen wurde, verzeichnet es erst seit dem Jahr 2013 eine deutliche Zunahme der Registrierungen. Laut CNT ist dies eine Folge einer Gesetzesänderung, durch die es möglich wurde, bei der Ausstellung oder Erneuerung einer Identitätskarte die Willensäußerung einer Person zur Organspende zu erfragen (Legge 25/2010⁵⁹: Art. 3, Abs. 8-bis; vgl. unten).

Eintragung bei den kommunalen Einwohnerämtern

Seit 2012⁶⁰ können Gemeinden ihren Einwohnerinnen und Einwohnern bei der Ausstellung oder Erneuerung der Identitätskarte anbieten, ihre Willensäußerung bezüglich der Organ-

⁵⁷ https://trapianti.sanita.it/statistiche/dichiarazioni_italia.aspx; 9.5.2019. Die Zahlen werden täglich aktualisiert und ändern rasch. Innerhalb von knapp einem Jahr (zwischen Juni 2018 und Mai 2019) nahm die Anzahl Eintragungen um gut 2 Mio. zu.

⁵⁸ Gesamtbevölkerung nach Alter per 31. Dezember 2017 <http://dati.istat.it/?lang=it&SubSessionId=87921e03-85a5-446f-b6d4-7f6175e528dc#>; 8.6.2018

⁵⁹ Legge 26 febbraio 2010, n. 25, Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 30 dicembre 2009, n. 194, recante proroga di termini previsti da disposizioni legislative, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 48 del 27 febbraio 2010.

⁶⁰ http://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_cntPagine_233_listaFile_itemName_2_file.pdf; 18.6.2018

spende direkt im SIT einzutragen. Dazu muss sich eine Gemeinde für diesen Service registrieren, indem sie beim CNT ein Formular⁶¹ einreicht. In diesem verpflichten sich die Mitarbeitenden des Einwohneramtes dazu, an einem Kurs des regionalen Transplantationszentrums teilzunehmen, eine Bevölkerungsinformationskampagne mit dem vom CNT und den regionalen Transplantationszentren zur Verfügung gestellten Material⁶² durchzuführen und das Personal für die Durchführung des Services zu schulen. 2012 sammelten die Gemeinden zweier Provinzen in einem Pilotprojekt erste Erfahrungen; zudem wurden eine Informationskampagne⁶³ und ein Leitfaden⁶⁴ entwickelt. In der Folge begannen immer mehr Gemeinden, die Erfassung des Spendewillens anzubieten. Mitte 2018 boten bereits 3959 Gemeinden⁶⁵, knapp die Hälfte der italienischen Gemeinden⁶⁶ diese Möglichkeit an.

Nach einer anfänglichen Information der lokalen Gesundheitsbehörden (ASL; Decreto 08 aprile 2000: Art. 1, Abs. 1) über die Möglichkeit, die Willensäusserung zur Organspende direkt bei der Ausstellung oder Erneuerung der Identitätskarte beim Einwohneramt abzugeben, machen auch die Mitarbeitenden des Einwohneramtes bei der Ausstellung oder Erneuerung der Identitätskarte auf diesen Service aufmerksam. Zudem halten sie fest, ob sich eine Person für oder gegen eine Organspende äussert. Die Willensäusserung⁶⁷ muss auf einem Ausdruck kontrolliert und unterschrieben werden. Das Original wird im Einwohneramt archiviert, die Person erhält eine Kopie. Auf dem Formular ist explizit vermerkt, dass die Willensäusserung keine Pflicht darstellt. Gemäss Direktauskunft des CNT muss eine Person bestätigen, dass sie darüber informiert wurde, dass der Verzicht auf eine Willensäusserung gemäss Gesetz als stille Zustimmung zu einer Organentnahme gilt.

Eintragung bei der lokalen Gesundheitsbehörde (Azienda sanitaria locale, ASL)

Die Registrierung im SIT kann auch bei der lokalen Gesundheitsbehörde (ASL), in einer Klinik, einer Allgemeinmedizinpraxis oder einem Transplantationszentrum erfolgen, wozu

⁶¹ http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/documenti/comuni/1_modulo_richiesta_abilitazione_cie.pdf; 22.6.2018

⁶² <http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntDettaglioMenu.jsp?id=231&area=cnt-generale&menu=menu-Principale&sotmenu=infocomuni&label=comuni>; 22.6.2018

⁶³ http://www.ccm-network.it/documenti_Ccm/programmi_e_progetti/2010/strategici/donazione-organ-Umbria/campagna-di-comunicazione.pdf; 22.6.2018

⁶⁴ http://www.ccm-network.it/documenti_Ccm/programmi_e_progetti/2010/strategici/donazione-organ-Umbria/Linee-guida.pdf; 22.6.2018

⁶⁵ https://trapianti.sanita.it/statistiche/dichiarazioni_italia.aspx; 22.6.2018

⁶⁶ <https://www.istat.it/it/archivio/6789>; 22.6.2018

⁶⁷ http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/documenti/comuni/19_modulo_dichiarazione_volonta_fac_simile.pdf; 18.6.2018

ein Formular⁶⁸ ausgefüllt werden muss. Die Angaben werden anschliessend direkt ins SIT übertragen.

Eintragung bei der italienischen Vereinigung für die Spende von Organen, Geweben und Zellen, A.I.D.O.

Wer der italienischen Vereinigung für die Spende von Organen, Geweben und Zellen (A.I.D.O.) beiträgt, füllt ein Formular aus, auf dem die Zustimmung zur Entnahme von Organen und Geweben zu Transplantationszwecken gegeben wird. Die Zustimmung zur Entnahme von Organen und Gewebe im Rahmen eines A.I.D.O.-Beitritts wird direkt ins SIT eingetragen.⁶⁹

Spendekarte

Beim Gesundheitsministerium (Ministerio della Salute)⁷⁰ oder einer Spenderorganisation⁷¹ ist eine Spendekarte (Tesserino blu) erhältlich, die mit den persönlichen Dokumenten aufbewahrt wird. Auf dieser kann sowohl die Einwilligung zur Organspende als auch der Widerspruch dagegen festgehalten werden. Die Möglichkeit, den Spendewillen auf einzelne Organe zu beschränken oder die Entscheidung an eine Vertrauensperson zu delegieren, ist nicht vorgesehen. Die Spendekarte kann online heruntergeladen, ausgedruckt und ausgefüllt werden. Deshalb lässt sich die Anzahl Besitzerinnen und Besitzer von Spendekarten nicht beziffern.

Schriftliche und unterzeichnete Willensäusserung

Die Willensäusserung kann auch durch eine schriftliche Erklärung erfolgen. Eine solche muss mindestens die folgenden Angaben enthalten: Vorname, Name, Geburtsdatum, Zustimmung oder Ablehnung zur Organspende, Datum und Unterschrift.

Angehörigengespräch

Hat eine Person zu Lebzeiten keinen Willen zur Organspende geäussert, was in Italien zurzeit bei rund 93% der volljährigen Bevölkerung der Fall ist, werden die Angehörigen befragt. Befragt werden (sofern vorhanden) zuerst die nicht getrennten Ehegatten, dann die Lebens-

⁶⁸ <http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntDettaglioMenu.jsp?id=5&area=cnt-generale&menu=menu-Principale&sotmenu=donazione&label=mpd>; 18.6.2018

⁶⁹ https://trapianti.sanita.it/statistiche/dichiarazioni_italia.aspx; 18.6.2018

⁷⁰ auch online unter: http://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_cntPagine_5_listaFile_item-Name_0_file.pdf; 18.6.2018

⁷¹ <http://www.trapianti.salute.gov.it/cnt/cntDettaglioMenu.jsp?id=25&area=cnt-generale&menu=menuPrincipale&sotmenu=donazione&label=mpd>; 8.6.2018

partnerinnen und –partner, die volljährigen Kinder und schliesslich die Eltern. Bei Minderjährigen und unzurechnungsfähigen Personen werden in jedem Fall die Eltern oder gesetzlichen Vertreter befragt. Lehnt die befragte angehörige Person eine Organentnahme ab, oder sind sich die Angehörigen nicht einig, werden keine Organe entnommen. Sie werden bei Ablehnung der Organentnahme auch nicht erneut befragt. Es findet also kein Reapproach statt (Direktauskunft des CNT).

Liegt eine zu Lebzeiten erfolgte Willensäußerung für oder gegen die Organspende einer verstorbenen Person vor, werden die Angehörigen zwar nicht nach ihrem eigenen Willen gefragt, das Gespräch mit ihnen wird aber dennoch gesucht. Sie können dabei dem Willen der verstorbenen Person nicht widersprechen; das Gespräch dient dazu, die aktuellste und somit rechtlich verbindliche Willensäußerung der verstorbenen Person zu ermitteln. Können die Angehörigen eine schriftliche Willensäußerung der verstorbenen Person vorweisen, die aktueller ist als die dem medizinischen Personal vorliegende, gilt erstere.

Über eine mögliche Organspende wird erst nach der Mitteilung des Todes gesprochen. Das Angehörigengespräch wird vom lokalen Koordinator oder der lokalen Koordinatorin geführt. Diese oder dieser ist weder an der Feststellung des Todes noch an der Entnahme oder Transplantation der Organe beteiligt, sondern lediglich für die administrativen und kommunikativen Aufgaben wie die Eintragung der Daten ins SIT, die Bevölkerungsinformation, das Angehörigengespräch oder die Organisation der Rahmenbedingungen (Infrastruktur, Personal, etc.) der Entnahme und Transplantation zuständig.

4.2 Organisation des Spende- und Transplantationswesens

Das Spendewesen in Italien ist öffentlich⁷² und auf drei Ebenen organisiert:

- *national*: Auf nationaler Ebene ist das Gesundheitsministerium, Ministero della Salute, für das Spende- und Transplantationswesen zuständig. Operativ übernimmt das staatliche Centro Nazionale Trapianti die meisten in diesem Zusammenhang stehenden nationalen staatlichen Aufgaben.
- *regional*: Auf regionaler Ebene sind die regionalen und interregionalen Transplantationszentren (centri regionali o interregionali per i trapianti; Centro Regionale per i Trapianti, CRT) angesiedelt.
- *lokal*: Die lokalen Koordinatoren koordinieren alle mit der Organentnahme, -erhaltung und -transplantation in Zusammenhang stehenden Aktivitäten einer Entnahmeeinrichtung (strutture per i prelievi), einer Einrichtung zur Konservierung der entnommenen Gewebe (strutture per la conservazione dei tessuti prelevati) oder einer Transplantationseinrichtung (strutture per i trapianti).

⁷² Legge 91/1999: Art. 7, Abs. 1

Weiter gibt es in Italien einen wichtigen nichtstaatlichen Akteur, die italienische Vereinigung für die Spende von Organen, Geweben und Zellen (Associazione Italiana Donatori di Organi, A.I.D.O.⁷³). Diese führt einerseits Sensibilisierungsaktivitäten durch, andererseits besteht die Möglichkeit, der Vereinigung die Zustimmung zur Organspende mitzuteilen, welche dann direkt im SIT eingetragen wird.

Mit Einführung der Legge 91/1999 wurde zudem eine ständige technische Beratung zur Transplantation eingerichtet, welche sich aus folgenden Personen zusammensetzt:

- dem Direktor des Höheren Gesundheitsinstituts oder seinem Delegierten,
- dem Generaldirektor des CNT,
- den Koordinatoren der regionalen und interregionalen Transplantationszentren,
- den Vertretungen jeder Region, die ein interregionales Zentrum eingerichtet hat,
- drei klinischen Experten auf dem Gebiet der Organ- und Gewebetransplantation, von denen mindestens einer ein Narkosearzt (anestesista rianimatore) ist, und
- drei Experten aus nationalen Verbänden, die auf dem Gebiet der Transplantation und Förderung von Spenden arbeiten.

Der beratende Ausschuss erstellt die technisch-operativen Leitlinien für die Durchführung der Tätigkeiten der Organentnahme und -transplantation und nimmt beratende Funktionen zugunsten des Nationalen Zentrums wahr. Somit ist dieses Organ nicht direkt in die Organ-spende- und Transplantationsaktivitäten involviert.

Schliesslich gehört Italien zum 2012 gegründeten Netzwerk South Alliance for Transplantation (SAT), das derzeit aus den drei Gründungsmitgliedern Spanien, Frankreich und Italien sowie Portugal, Schweiz und Tschechische Republik besteht (Bouwman et al. 2017: 437).

⁷³ <http://www.aido.it/>; 20.6.2018

4.2.1 Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten

Tabelle 4-3: Aufgaben und Zuständigkeiten

Aufgabe / Zuständigkeit	Verantwortlicher Akteur
Bevölkerungsinformation (vgl. auch Abschnitt 4.2.2)	<ul style="list-style-type: none"> • Gesundheitsministerium • CNT • lokale Gesundheitsbehörden (ASL) • regionale oder interregionale Transplantationszentren (Centro Regionale per i Trapianti, CRT) • lokale Koordinatoren
Spendeförderung	<ul style="list-style-type: none"> • CNT • regionale Koordinatoren (durch Subventionen) • Spitalkoordinatoren
Betrieb Spenderregister	<ul style="list-style-type: none"> • CNT Eintragungen ins Spenderregister: <ul style="list-style-type: none"> • lokale Gesundheitsbehörden (aziende unità sanitarie locali, ASL) • Einwohnerämter der Gemeinden • A.I.D.O.
Aus- und Weiterbildung von Spitalpersonal, Sensibilisierung	<ul style="list-style-type: none"> • Gesundheitsministerium • regionale Koordinatoren
Organzuteilung, Betrieb der Wartelisten	<ul style="list-style-type: none"> • CNT • regionale und interregionale Zentren liefern Daten über Personen, welche auf ein Organ warten und sind mitverantwortlich für die Organzuteilung • lokale Koordinatoren liefern Daten über Personen, welche auf ein Organ warten
Ausstellen/Verwalten der Spendekarten	<ul style="list-style-type: none"> • CNT stellt (online) die Spendekarten zur Verfügung
Angehörigengespräch/-betreuung	<ul style="list-style-type: none"> • lokale Koordinatoren

Quellen: Legge 91/1999; Decreto 8 aprile 2000.

Gesundheitsministerium und Centro nazionale per i trapianti (CNT)

Das Gesundheitsministerium erlässt nach Anhörung des Ministers für Hochschulen und wissenschaftliche und technologische Forschung ein Dekret, das Stipendien für die Ausbildung des medizinischen Fachpersonals, sowie für die Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Organ- und Gewebeentnahme und -transplantation vorsieht. Auch bezüglich der Bevölkerungsinformation ist das Gesundheitsministerium involviert. Es ist zusammen mit anderen Akteuren (vgl. auch Tabelle 4-3) zuständig für die Bevölkerungsinformation zu den gesetzlichen Grundlagen, zur Prävention (damit weniger Organe benötigt werden) und zur Information über die Transplantation als Therapiemöglichkeit.

Das Centro nazionale per i trapianti (CNT) besteht aus dem Direktor des Höheren Gesundheitsinstituts (Istituto superiore di sanità), welcher als Präsident fungiert, je einer Vertretung jedes regionalen oder interregionalen Transplantationszentrums und einem Geschäftsführer. Jedes Jahr bietet das CNT verschiedene Kurse im Bereich der Organspende und Transplantation an, welche sich beispielsweise an medizinische Fachpersonen der Intensivstationen oder an administrative Mitarbeitende der regionalen Transplantationszentren richten. Im Angebot befinden sich Informations- und Sensibilisierungskurse, Kurse zu Angehörigengesprächen oder auch Ausbildungen zur Koordinationspflegefachperson.⁷⁴

Bezüglich der Willensäußerung nimmt das CNT folgende Aufgabe wahr:

- Bevölkerungsinformation bezüglich der gesetzlichen Grundlagen, namentlich auch der Willensäußerung

Regionale oder interregionale Transplantationszentren (Centro Regionale per i Trapianti, CRT)

Die Regionen sind verpflichtet, ein Transplantationszentrum zu errichten (Legge 91/1999: Art. 10). Die Tätigkeiten der regionalen und interregionalen Zentren werden von einem Koordinator oder einer Koordinatorin koordiniert. Bei der Wahrnehmung der Aufgaben wirkt ein regionaler oder interregionaler Ausschuss unterstützend mit, der sich aus den Verantwortlichen oder ihren Delegierten der Entnahme- und Transplantationseinrichtungen und einem Verwaltungsbeamten aus ihren jeweiligen Regionen zusammensetzt (Legge 91/1999: Art. 11, Abs. 2). Im Zusammenhang mit der Willensäußerung nehmen die regionalen und interregionalen Zentren folgende Aufgaben wahr:

- Bevölkerungsinformation bezüglich der gesetzlichen Grundlagen, namentlich auch der Willensäußerung und Information über die Organspende und –transplantation;
- Sicherung der Zusammenarbeit mit den Gesundheitsbehörden des Zuständigkeitsbereichs und mit freiwilligen Verbänden wie der A.I.D.O.;
- Förderung der Weiterbildung von medizinischen und administrativen Fachpersonen, welche im Organspende- und -transplantationswesen tätig sind.

Lokale Koordinatorinnen und Koordinatoren

Die Aufgaben der Koordination der Entnahmestrukturen werden von einer Ärztin oder einem Arzt der entsprechenden Gesundheitseinrichtung mit Erfahrung auf dem Gebiet der Transplantation wahrgenommen. Bei der Durchführung ihrer Aufgaben können die lokalen

⁷⁴ http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_publicazioni_1673_allegato.pdf; 22.6.2018

Koordinatorinnen und Koordinatoren auf Mitarbeitende der gesundheitlichen und administrativen Bereiche ihrer Einrichtung zurückgreifen (Legge 91/1999: Art. 12). Folgende Aufgaben sind im Zusammenhang mit der Willensäusserung relevant:

- Betreuung der Angehörigen potenzieller Spender
- Organisation von Informations- und Bildungsaktivitäten der Bevölkerung im Bereich der Transplantation

4.2.2 Bevölkerungsinformation

Tabelle 4-4: Bevölkerungsinformation

Merkmal	Ausprägung
Initiale Bevölkerungsinformation über Willensäusserungsmodell und allfälliges Register	Art. 23, Abs. 4, Legge 91/1999 verpflichtet das Gesundheitsministerium zu einer ausserordentlichen initialen Bevölkerungsinformationskampagne Gemäss Decreto 8 aprile 2000 (Art. 1, Abs. 1) informieren die ASL initial über die Möglichkeit, die Willensäusserung bei der Ausstellung/Erneuerung der Identitätskarte auf dem Einwohneramt abzugeben
Regelmässige Bevölkerungsinformation	<ul style="list-style-type: none"> • Gesundheitsministerium • CNT • lokale Gesundheitsbehörden (ASL) • regionale oder interregionale Transplantationszentren (Centro Regionale per i Trapianti, CRT) • lokale Koordinatoren
Kosten	Jährlich 2'000 Mio. Lire; davon sind 90% für die nationale Bevölkerungsinformation und 10% für die regionale und lokale Bevölkerungsinformation einzusetzen ⁷⁵

Quellen: Legge 91/1999; Decreto 8 aprile 2000.

Gemäss Direktauskunft des CNT wurde im Jahr 2000, nach Einführung der Legge 91/1999, eine initiale Informationskampagne durchgeführt, in deren Rahmen eine hohe Anzahl an Spendekarten verteilt wurden, auf denen der eigene Wille zur Spende von Organen und Gewebe deklariert werden konnte. Seither wird in Zusammenarbeit mit nationalen Organisationen jährlich eine nationale Informations-, Kommunikations- oder Sensibilisierungskampagne in der breiten Bevölkerung durchgeführt, um möglichst klar, umfassend und korrekt über die Spende und Transplantation von Organen, Gewebe und Zellen zu informieren. Verwendete Kanäle hierfür sind Radio, Fernsehen, Broschüren, Internet und Social Media.

Des Weiteren hat das CNT zuhanden der Gemeinden Informationsinitiativen zu den Modalitäten der Willensäusserung gestartet. Neben dem Gesundheitsministerium und dem CNT

⁷⁵ Dies entspricht ca. 1'200'000 CHF.

sind zudem die regionalen Transplantationszentren und lokalen Koordinatoren zuständig für Kommunikations- und Sensibilisierungsaktivitäten.

4.2.3 Finanzielles

Tabelle 4-5: Finanzielle Anreize

Merkmal	Ausprägung
Potenzielle/r Spender/in Angehörige	Keine Anreize. Eine Spende muss laut Gesetz ein anonymer und unentgeltlicher Solidaritätsakt sein und darf auf keine Weise finanziell entschädigt werden.
Empfänger/in	Vom Empfänger darf kein Geld für ein transplantiertes Organ verlangt werden.
Medizinisches Personal und/oder Gesundheitseinrichtung	Pauschalen zur Erstattung der Kosten für die Aufgaben im Zusammenhang mit der Organspende
Finanzierung des Spendewesens	Öffentliches Gesundheitswesen: Sowohl Angehörigenbetreuung, als auch Organentnahme, Transport und Transplantation werden staatlich finanziert.

Quellen: Legge 91/1999; Bouwman et al. 2017.

Das Gesundheitswesen und somit auch alle Aufgaben im Organspende- und -transplantationswesen (wie die Entdeckung, Erhaltung von Spendern, Organentnahme oder Transplantation) sind in Italien staatlich und werden folglich mit öffentlichen Geldern finanziert (Bouwman et al. 2017: 359). Die Organspende ist ein anonymer und unentgeltlicher Solidaritätsakt und darf auf keine Weise finanziell entschädigt werden.⁷⁶

Das Gesundheitsministerium legt regelmässig den Tarif zur Erstattung der Kosten für die Entnahme und Transplantation von Organen und Geweben in den (inter-)regionalen Zentren fest (Legge 91/1999: Art. 17, Abs. 1). Das Gesetz von 1999 legte folgende jährliche Finanzierungsbeiträge fest: 740 Mio. ITL (ca. 444'000 CHF) für das CNT, 100 Mio. ITL (ca. 60'000 CHF) für die Consulta tecnica permanente di trapianti (CPT). Den regionalen und interregionalen Koordinatorinnen und Koordinatoren steht seit 1999 ein jährliches Budget von 4'200 Mio. ITL (ca. 2.52 Mio. CHF), den lokalen Koordinatorinnen und Koordinatoren eines von 50 Mio. ITL (ca. 30'000 CHF) pro Jahr zur Verfügung (Legge 91/1999: Art. 10, Abs. 8 resp. Art. 12, Abs. 4)⁷⁷. Laut Direktauskunft des CNT ist die Gesamtsumme, welche dem Gesundheitsministerium für das Organspendewesen zur Verfügung steht, über die Jahre stetig gesunken und beträgt für das Jahr 2018 134'504 Euro.

⁷⁶ http://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_cntPagine_233_listaFile_itemName_2_file.pdf; 18.6.2018

⁷⁷ Zum Zeitpunkt des Inkrafttretens des Gesetzes 1999 war der Euro noch nicht eingeführt. Ob sich diese Beiträge bisher verändert haben, konnte nicht in Erfahrung gebracht werden.

Es sind keine finanziellen Anreize für das medizinische Personal vorgesehen, welches an Organspende- und Transplantationsprozessen beteiligt ist. So wird eine erhöhte Spende- oder Transplantationsaktivität nicht speziell vergütet. Das in diese Prozesse involvierte Personal wird unter denselben Bedingungen angestellt und gleich entlohnt wie das übrige medizinische Personal (Direktauskunft des CNT).

4.3 Entwicklung und Erfolgsfaktoren

4.3.1 wichtigste Kennzahlen

Tabelle 4-6: Wichtigste Kennzahlen

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Spenderrate (p.m.p.)	21.3	21.6	21.8	21.9	21.7	22.7	22.9	24.7	28.9
Effektive Spenderrate (p.m.p.)	-	-	-	-	18.1	19.2	19.5	21.7	24.19
Verhältnis Organe von Lebend-/Leichenspendern	0.08 (152/ 3128)	0.08 (194/ 2820)	0.09 (226/ 3060)	0.10 (208/ 3044)	0.11 (238/ 2952)	0.11 (267/ 3073)	0.10 (326/ 3088)	0.08 (288/ 3547)	0.09 (327/ 3704)
Zustimmungsrate (Ablehnungen / Anfragen)	0.30 (707/ 2328)	0.32 (722/ 2289)	0.29 (651/ 2271)	0.26 (592/ 2271)	0.29 (668/ 2270)	0.31 (728/ 2349)	0.30 (707/ 2333)	-	-
Anzahl Organe pro Leichenspender	2.5	2.2	2.3	2.3	2.2	2.2	2.3	2.4	2.16
Effizienz (Anz. Spender, deren entnommene Organe effektiv transplantiert wurden)	-	-	-	-	0.83	0.85	0.85	0.88	0.84

Quellen: WHO-ONT Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT)⁷⁸ und Bouwman et al. 2017. Vgl. Tabelle 1-3 für eine Erläuterung der Kennzahlen.

⁷⁸ <http://www.transplant-observatory.org/export-database/>; 1.6.2018

4.3.2 Aktionspläne

Im Rahmen der Recherchen, inkl. Direktauskunft des CNT, ergaben sich keine Hinweise auf Aktionspläne.

4.3.3 Erfolgsfaktoren

In den ausgewerteten Unterlagen zum Organspendewesen in Italien waren keine Hinweise auf mögliche Erfolgs- oder Misserfolgskfaktoren enthalten.

5 Österreich

5.1 Willensäusserung

Tabelle 5-1: Willensäusserung

Merkmal	Ausprägung
Gesetzesgrundlagen	<ul style="list-style-type: none"> • Organtransplantationsgesetz (OTPG) • Vereinbarung gemäss Artikel 15a B-VG über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens (enthält Massnahmen zur Förderung der Organspende)
Willensäusserungsmodell <i>de jure</i>	Enge Widerspruchslösung
Willensäusserungsmodell <i>de facto</i>	Unterschiedlich je nach lokaler Praxis
Register	Widerspruchsregister
Möglichkeiten zur Willensäusserung, rechtliche Verbindlichkeit und Stellenwert im Ereignisfall	<ul style="list-style-type: none"> • Widerspruchsregister, <i>de jure</i> rechtsverbindlich, wird als erstes konsultiert • Schriftlich festgehaltener Wille (z. .B. Eintrag in der Krankengeschichte, mitgeführtes Schreiben, Patientenverfügung), <i>de jure</i> rechtsverbindlich, gilt bei Vorliegen • Mündlicher Widerspruch, <i>de jure</i> rechtsverbindlich, gilt sofern überbracht (z. B. durch die Angehörigen)

Quellen: OTPG, Vereinbarung gemäss Artikel 15a B-VG; Priebe et al. 2017; Direktauskunft Ferdinand Mühlbacher.

5.1.1 Gesetzliche Regelung zur Willensäusserung

Die gesetzliche Grundlage für das Spende- und Transplantationswesen in Österreich bildet das Organtransplantationsgesetz (OTPG). Das OTPG wurde am 13. Dezember 2012 beschlossen (BGBl. I Nr. 108/2012). Vorher waren die entsprechenden Regelungen im Bundesgesetz über Krankenanstalten und Kuranstalten enthalten, welches im Zuge der Einführung des OTPG angepasst wurde.

Eine Entnahme von Organen ist zulässig, sofern keine Erklärung vorliegt, in welcher die verstorbene Person oder eine gesetzliche Vertreterin oder ein gesetzlicher Vertreter dies ausdrücklich ablehnt (§ 5, Abs. 1 OTPG). Die Form dieser Erklärung ist gesetzlich nicht festgelegt. Ausdrücklich erwähnt ist jedoch die Eintragung im Widerspruchsregister, welche als solche Erklärung gilt (§ 5, Abs. 1 OTPG). *De jure* kennt Österreich somit eine enge Widerspruchslösung. Die Widerspruchslösung wurde 1982 gesetzlich verankert (Mühlbacher 2012).

5.1.2 Praktische Umsetzung der Willensäußerung

Da die Möglichkeiten zur Erklärung eines Widerspruchs nicht ausdrücklich im Gesetz festgehalten sind, kommen verschiedene Möglichkeiten in Frage. Ein Widerspruch kann beispielsweise schriftlich erfolgen (z. B. Eintrag in der Krankengeschichte, mitgeführtes Schreiben, Patientenverfügung) oder mündlich geäußert und beispielsweise durch einen Angehörigen überbracht werden. In der Praxis wird immer zuerst das Widerspruchsregister konsultiert, da dies gesetzlich festgehalten ist. Diesem kommt somit die höchste Priorität zu. Da es jedoch nur wenige Eintragungen gibt, gibt es kaum Fälle, in denen aus diesem Grund von einer Organentnahme abgesehen wird (ÖBIG-Transplant 2017: 10-11, Direktauskunft Ferdinand Mühlbacher).

Der weitere Organspendeablauf ist in Österreich nicht systematisch geregelt und läuft deshalb je nach Fall unterschiedlich ab. Entscheidend sind unter anderem die Arbeitsbelastung des Koordinators oder der Koordinatorin und die Bereitwilligkeit der Ärztinnen und Ärzte (Direktauskunft Ferdinand Mühlbacher). Der folgende Ablauf ist nach Direktauskunft von Ferdinand Mühlbacher ideal: Die Angehörigen werden über eine geplante Organentnahme informiert. Diese Mitteilung kommt zeitlich nach der Todesmitteilung, wobei nicht festgelegt ist, ob dies im gleichen Gespräch erfolgt oder ob dazwischen bspw. noch die Möglichkeit gegeben wird, sich von der verstorbenen Person zu verabschieden. Eine Regelung bezüglich personeller Trennung zwischen Todesmitteilung und Information zur Organentnahme gibt es nicht. Überbringen die Angehörigen im Rahmen der Mitteilung über die Organentnahme einen Widerspruch der verstorbenen Person, wird der Organspendeprozess abgebrochen. Ist den Angehörigen kein Widerspruch bekannt, erfolgt eine Organentnahme. Ein vertiefteres Angehörigengespräch in einem eigenen Raum erfolgt nur, wenn die Angehörigen aufgrund eigener Anschauungen der Organentnahme widersprechen. An diesem Gespräch nimmt wenn möglich eine Pflegeperson und ein Arzt oder eine Ärztin teil und je nach Unterstützung vor Ort eine Koordinatorin oder ein Koordinator. Es gibt keine Regelung, dass an der Organentnahme oder –transplantation beteiligte Personen nicht am Gespräch teilnehmen dürfen. Laut eines Berichts der GÖG (2017: 9) ist es oft schwierig, den Willen der verstorbenen Person vom Willen der Angehörigen zu unterscheiden, weshalb in der Praxis dem Willen der Angehörigen entsprochen werde. Ferdinand Mühlbacher weist darauf hin, dass er selber in solchen Fällen versucht hat, die Angehörigen mit Argumenten der solidarischen Verpflichtung zu einer Zustimmung zur Organspende zu bewegen.

Wenn kein Widerspruch bekannt ist, erfolgt in jedem Fall eine Organentnahme. Dies ist auch der Fall, wenn sich keine Angehörigen im Spital befinden. Informiert werden nur diejenigen Personen die sich im Spital befinden. Wenn Angehörige erst nach einer Organentnahme im Spital eintreffen, werden sie nachträglich darüber informiert (Direktauskunft Ferdinand Mühlbacher). Ob die enge Widerspruchslösung angewendet wird, hängt nach diesen Ausführungen *de facto* stark von der lokalen Praxis im Entnahmespital ab.

5.1.3 Formen der Willensäußerung und Register

Die vorwiegende Form der persönlichen Willensäußerung ist der Eintrag im Widerspruchsregister. Es ist jedoch auch möglich, seinen Widerspruch auf andere Weise entweder schriftlich oder mündlich mitzuteilen.

Widerspruchsregister

Eingeführt wurde das Widerspruchsregister am 1. Januar 1995 (Priebe et al. 2017: 11). Es bietet die Möglichkeit, seinen Widerspruch gegenüber der Entnahme von Organen zu äußern. Eine Zustimmung zur Organentnahme kann im Register nicht festgehalten werden, jedoch können Ausnahmen von Organen definiert werden, die trotzdem entnommen werden dürfen. Das Register wird von der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) geführt. Die ÖBIG-Transplant, welche zur GÖG gehört, ist für die Administration und die Registrierung zuständig. Die ebenfalls bei der GÖG ansässige Vergiftungsinformationszentrale (VIZ) übernimmt die Abfrageabwicklung. Die Kosten für das Register sind laut Direktauskunft von Ferdinand Mühlbacher sehr niedrig, da es personell der Vergiftungsinformationszentrale angegliedert ist.

Um sich in das Widerspruchsregister einzutragen, muss ein Formular ausgefüllt und entweder per Post oder als Scan per Mail eingereicht werden. Ein eigenständiger Eintrag ist ab dem Alter von 14 Jahren möglich. Eine gesetzliche Vertretung kann jedoch schon vor Erreichen des 14. Altersjahrs einen Eintrag verlangen⁷⁹. Ändert eine Person ihre Meinung zu einem späteren Zeitpunkt, kann der Eintrag durch Einreichen desselben Formulars revidiert werden. Das Formular kann online heruntergeladen oder telefonisch bestellt werden. Im Jahr 2016 haben sich 2'085 Personen in das Register eintragen lassen. Das ist der niedrigste Wert seit 2010. Insgesamt waren Ende 2016 32'477 Personen eingetragen, die einen Wohnsitz in Österreich haben⁸⁰, was 0.37% der Bevölkerung entspricht (Priebe et al. 2017: 13-16). Wie in Tabelle 5-2 zu sehen ist, gibt es bei den Eintragungen im Register gewisse kleinere Schwankungen in den letzten Jahren. Hochgerechnet auf die Gesamtbevölkerung machen die Eintragungen im Register jedoch bis heute nur einen kleinen Anteil der Bevölkerung aus. Es gibt keine Werbung für das Widerspruchsregister und es werden auch keine Daten über die Bekanntheit gesammelt.

⁷⁹ <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/251/Seite.2510008.html>; 21.6.2018

⁸⁰ Es gibt zudem auch Eintragungen von Personen, die ausserhalb von Österreich wohnhaft sind (Priebe et al. 2017: 17).

Tabelle 5-2: Entwicklung der Einträge im Widerspruchsregister

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Anzahl Personen, die sich registriert haben	2411	4885	2921	3438	2402	2085	2459
Anteil der Bevölkerung, der im Register eingetragen ist	0.25%	0.29%	0.32%	0.35%	0.36%	0.37%	0.39%

Quelle: Transplant-Jahresberichte⁸¹.

Die Entnahmeeinheit⁸² kontaktiert das VIZ bei Vorliegen einer potenziellen Organspede, worauf das VIZ das Register auf einen Eintrag der entsprechenden Person überprüft. Für die Abfrage im Widerspruchsregister ist ein Formular auszufüllen (GÖG und Bundesministerium für Gesundheit 2014: 2). Im Jahr 2016 lag lediglich in einem Fall ein Eintrag im Widerspruchsregister vor, weshalb von einer Organentnahme abgesehen wurde (Priebe et al. 2017: 16).

Schriftliche Erklärung des Widerspruchs

Liegt eine Widerspruchserklärung vor, ist die Entnahme von Organen zur Transplantation nicht erlaubt (§ 5, Abs. 1 OTPG). Neben dem Widerspruchsregister sind verschiedene weitere Formen zur Festhaltung des Widerspruchs denkbar. Die Verfahrensanweisungen der GÖG zur Überprüfung des Vorhandenseins eines Widerspruches einer verstorbenen Person nennt deshalb verschiedene Beispiele: Eintrag in der Krankengeschichte, mitgeführtes Schreiben und Patientenverfügung. Sie empfehlen, in den Ausweispapieren der verstorbenen Person nach Schreiben dieser Art zu suchen (GÖG und Bundesministerium für Gesundheit 2014: 2). Es kommt fast nie vor, dass eine Widerspruchsäußerung auf diese Weise erfolgt (Direktauskunft Ferdinand Mühlbacher).

Mündlicher Widerspruch - Angehörigengespräch

Eine Widerspruchserklärung kann auch mündlich erfolgen. Um Auskunft darüber zu erhalten, werden die Angehörigen befragt. Da die Ansprache der Angehörigen im Gesetz nicht ausdrücklich erwähnt ist, gibt es auch keine gesetzlichen Regelungen bezüglich der Form (z. B. Reihenfolge der Angehörigen, Zeitpunkt des Gesprächs etc.). In der Praxis werden diejenigen Personen als Angehörige betrachtet, die sich im Spital befinden und mit den Intensivärztinnen und Intensivärzten laufend Kontakt haben (Direktauskunft Ferdinand Mühlbacher; GÖG 2017: 9). Die diensthabende Ärztin oder der diensthabende Arzt führt jeweils

⁸¹ <https://transplant.goeg.at/publikationen>; 9.11.2018

⁸² Eine Entnahmeeinheit ist ein Spital oder ein mobiles Team, welches die Bereitstellung von Organen durchführt oder koordiniert (§3 OTPG).

das Gespräch auf der Intensivstation, wobei dies auch unterschiedlich sein kann (GÖG 2017: 9; Direktauskunft Ferdinand Mühlbacher). Die ÖBIG-Transplant bietet Kommunikationsseminare für den Umgang mit Angehörigen an. Zwischen 2001 bis 2017 haben 1'543 Personen ein solches Kommunikationsseminar besucht⁸³. Weiter stellt die GÖG einen Leitfaden für die Kommunikation mit den Angehörigen bereit (GÖG 2016). Dieser formuliert jedoch bloss Empfehlungen und definiert keine klare Form. Nach Direktauskunft von Ferdinand Mühlbacher ist die Praxis in den Spitälern dementsprechend heterogen (vgl. Abschnitt 1.2). Im Jahr 2016 erfolgte in 70 Fällen keine Organentnahme aufgrund eines mündlich überbrachten Widerspruchs, wobei die Tendenz hier steigend ist (Priebe et al. 2017: 160; Direktauskunft Ferdinand Mühlbacher). Nach Aufzeichnungen von lokalen Transplantationsbeauftragten war der mündliche Widerspruch bei der Information der Angehörigen der häufigste Grund, weshalb es nach der Meldung einer potentiellen Organspende nicht zur Transplantation kam (GÖG 2017: 9).

5.2 Organisation des Spende- und Transplantationswesens

Das Spendewesen in Österreich ist staatlich und auf drei Ebenen organisiert:

- *national*: Auf nationaler Ebene ist das Transplantationswesen der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) angegliedert. Die GÖG ist das nationale Forschungs- und Planungsinstitut für das Gesundheitswesen. Alleingesellschafter ist der Bund. Die GÖG ist aufgliedert in drei Geschäftsbereiche, wobei das Transplantationswesen dem Geschäftsbereich Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG) zugeordnet ist⁸⁴. Dem ÖBIG ist mit ÖBIG-Transplant ein Koordinationsbüro für das Transplantationswesen angegliedert (Priebe et al. 2017: 8). Für die Führung der Wartelisten sowie die Zuteilung von Organen ist Eurotransplant zuständig.
- *regional*: In Österreich gibt es vier Transplantationszentren: die drei Universitätskliniken (Graz, Innsbruck und Wien) und das Transplantationszentrum in Linz (führt nur Nieren-Transplantationen durch) (Priebe et al. 2017: 6). In diesen Transplantationszentren sind jeweils Koordinationszentren angegliedert.
- *lokal*: Auf lokaler Ebene gibt es spenderbetreuende Spitäler. Diese rund 70 Spitäler sind in der Lage, alle notwendigen Untersuchungen im Vorfeld einer allfälligen Organentnahme durchzuführen (Priebe et al. 2017: 6).

⁸³ https://transplant.goeg.at/sites/transplant.goeg.at/files/2018-02/Daten%20Kommunikationsseminare%202017_0.pdf; 21.6.2018

⁸⁴ <https://www.gesundheit.gv.at/gesundheitsystem/institutionen/gesundheits-oesterreich-gmbh>; 21.6.2018

5.2.1 Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten

Tabelle 5-3: Aufgaben und Zuständigkeiten

Aufgabe / Zuständigkeit	Verantwortlicher Akteur
Bevölkerungsinformation (siehe auch Abschnitt 5.2.2)	<ul style="list-style-type: none"> • ÖBIG-Transplant
Spendeförderung	<ul style="list-style-type: none"> • ÖBIG-Transplant • Transplantationsbeirat
Betrieb Spenderregister	<ul style="list-style-type: none"> • ÖBIG-Transplant
Spendekarte	<i>es gibt keine Spendekarte in Österreich</i>
Aus- und Weiterbildung von Spitalpersonal, Sensibilisierung	<ul style="list-style-type: none"> • ÖBIG-Transplant • regionale Transplantationsreferentinnen und Transplantationsreferenten • lokale Transplantationsbeauftragte (LTXB)
Organzuteilung, Betrieb der Wartelisten	<ul style="list-style-type: none"> • Eurotransplant

Quellen: Priebe et al. 2017.

ÖBIG-Transplant

Das Koordinationsbüro für das Transplantationswesen (ÖBIG-Transplant) wurde im Jahr 1991 geschaffen. Seine zentrale Aufgabe ist die Koordination der bundesweiten Aktivitäten im Transplantationswesen. Im Gründungsjahr wurde zudem als wesentliches Gremium der Transplantationsbeirat (TX⁸⁵-Beirat) eingerichtet. Der TX-Beirat versammelt Fachleute sowie Interessenvertreterinnen und Interessenvertreter aus dem Transplantations- und Gesundheitswesen. Sie sind hauptsächlich für die Erarbeitung bzw. Beschlussfassung des operativen Arbeitsprogramms sowie die fachliche Unterstützung innerhalb dieses Arbeitsprogramms zuständig (Priebe et al. 2017: 8). Die ÖGIB-Transplant übernimmt unter anderem folgende Aufgaben:

- Führen des Widerspruchsregisters
- Öffentlichkeitsarbeit
- Erstellen von Leitfäden
- Schulungen für das Spitalpersonal

⁸⁵ TX steht im medizinischen Fachjargon für „Transplantation“

Regionale Transplantationsreferentinnen und -referenten (TX-Referentinnen und -Referenten)

Für die regionale Organisation der Organspende- und –transplantation ist Österreich in vier Regionen aufgeteilt. In jeder Region gibt es eine regionale Transplantationsreferentin oder einen regionalen Transplantationsreferenten (in der Region Ost aufgrund der Grösse zwei). TX-Referentinnen und -Referenten sind selbst Anästhesistinnen und Anästhesisten und Intensivmediziner. Ihre Hauptaufgabe ist die Unterstützung der spendebetreuenden Spitäler bei der Meldung und Betreuung von Organspenderinnen und Organspendern, wofür sie rund um die Uhr erreichbar sind. Bei Bedarf vermitteln sie zwischen spendebetreuenden Spitälern und Transplantationszentren (Priebe et al. 2017: 6). Sie stehen in regelmässigem Kontakt mit den Spitälern der Region, um die Motivation zur Organspendermeldung und -betreuung zu fördern⁸⁶.

Transplantationszentrum (Koordinationszentrum - TX-Koordinatorinnen und -Koordinatoren)

Den vier Transplantationszentren ist jeweils ein Koordinationszentrum angeschlossen, welches sämtliche organisatorische Aufgaben im Rahmen einer Organspende, einschliesslich Entnahme und Transport der Organe, übernimmt. Die zuständige TX-Koordinatorin oder der zuständige TX-Koordinator meldet eine potentielle Organspende an Eurotransplant und geht für die Organisation der Organspende oft selbst in das spenderbetreuende Spital (Priebe et al. 2017: 7).

Lokale Transplantationsbeauftragte (LTXB)

Seit 2009 werden in ausgewählten Spitälern mit einem hohen oder ausbaufähigen Organspendepotential lokale Transplantationsbeauftragte (LTXB) eingesetzt⁸⁷. Die LTXB arbeiten eng mit den TX-Referentinnen und -Referenten zusammen (Priebe et al. 2017: 88). Sie sind zuständig für folgende Aufgaben:

- Ansprechpersonen für alle Fragen rund um die Organspende vor Ort
- Massnahmen zur Unterstützung, Schulung, Motivation, Kommunikation und Qualitätssicherung
- Todesfälle mit primärer oder sekundärer Hirnschädigung in Intensiveinheiten retrospektiv analysieren

⁸⁶ <https://transplant.goeg.at/node/41>; 21.6.2018

⁸⁷ <https://transplant.goeg.at/ltxb>; 21.6.2018

Eurotransplant

Eurotransplant ist eine gemeinnützige Stiftung, die für die Allokation der Spenderorgane aller in Belgien, Deutschland, Kroatien, Luxemburg, den Niederlanden, Österreich, Ungarn und Slowenien verstorbenen Menschen zuständig ist. Patientinnen und Patienten dieser Länder, welche auf ein Organ warten, sind auf den von Eurotransplant geführten Organwarteliste registriert (Priebe et al. 2017: 7).

5.2.2 Bevölkerungsinformation

Tabelle 5-4: Bevölkerungsinformation

Merkmal	Ausprägung
Initiale Bevölkerungsinformation über Willensäusserungsmodell und allfälliges Register	Bei Einführung des Registers wurde mit einer Pressekonferenz und Mitteilungen in Printmedien informiert.
Regelmässige Bevölkerungsinformation	GÖG informiert regelmässig über die nationalen Medien, unterhält eine Hotline, keine systematischen Kampagnen
Kosten	<i>es ist nicht bekannt, welche Kosten diese Aktivitäten verursachen</i>

Quellen: Direktauskunft Ferdinand Mühlbacher.

Eine gezielte Bevölkerungsinformation bezüglich der Organspende (z. B. mittels regelmässigen Informationskampagnen) gibt es in Österreich nicht (Direktauskunft Ferdinand Mühlbacher). Auf der Webseite der ÖBIG-Transplant⁸⁸ finden sich jedoch relevante Informationen zu verschiedene Themen rund um die Organspende. Zudem gibt es die Möglichkeit, persönlich, telefonisch, per Mail oder Brief Anfragen an die ÖBIG-Transplant zu richten (Priebe et al. 2017: 13). Die ÖBIG-Transplant versucht mit der Presse eine offene Kommunikation zu pflegen. Aus diesem Grund gibt es laut Direktauskunft von Ferdinand Mühlbacher keine negativen Schlagzeilen, sondern es wird lediglich im Rahmen von positiven Meldungen (z. B. 1000 Transplantationen eines Organs) über die gesetzliche Regelung berichtet. Auch die Einführung des Widerspruchregisters war lediglich von einer Pressekonferenz und Mitteilungen in Printmedien begleitet (Direktauskunft Ferdinand Mühlbacher).

⁸⁸ <https://transplant.goeg.at/>; 10.8.2017

5.2.3 Finanzielles

Tabelle 5-5: Finanzielle Anreize

Merkmal	Ausprägung
Potenzielle/r Spender/in Angehörige	Nein, Organe dürfen nur freiwillig und unentgeltlich gespendet werden.
Empfänger/in	Nein, keine Anreize
Medizinisches Personal und/oder Gesundheitseinrichtung	Ja, Fördermittel für Spitäler
Finanzierung des Spendewesens	Entnahme: Krankenkassen Förderung des Transplantationswesens: Bundesgesundheitsagentur

Quellen: OTPG; Priebe et al. 2017; Bouwman et al. 2017.

Die Kosten im Zusammenhang mit einer Organentnahme und –transplantation werden von der Krankenversicherung der Empfängerin oder des Empfängers übernommen (Bouwman et al. 2017). Eine Spende hat in jedem Fall freiwillig und unentgeltlich zu erfolgen. Weder der spendenden Person noch Drittpersonen dürfen ein finanzieller oder vergleichbarer Gewinn entstehen (§ 4 OTPG).

Im Förderprogramm der Organ- und Stammzellspende ist eine Massnahme enthalten, welche zweckgewidmete und pauschalisierte Förderbeträge an spenderbetreuende Spitäler vorsieht. Diese sollen den Mehraufwand, der durch die Spenderpflege erwächst, teilweise decken und damit für spenderbetreuende Spitäler einen Anreiz setzen, potentielle Organspenderinnen und Organspender zu melden. Neu werden auch Gelder ausbezahlt, wenn die Hirntoddiagnostik abgeschlossen, die Meldung an das Transplantationszentrum gemacht, aber dann doch keine Organentnahme erfolgt ist. Im Jahr 2016 waren für diese und die weiteren fixen Massnahmen (vgl. Abschnitt 3.2) 2'223'000 Euro vorgesehen. Dazu kommen noch 400'000 Euro für die Finanzierung der LTXB. Finanziert wird dieses Förderprogramm aus Mitteln der Bundesgesundheitsagentur (Priebe et al. 2017). Laut Direktauskunft von Ferdinand Mühlbacher sind die Förderbeträge für die Spitäler nicht kostendeckend und kommen auch nicht zwingend den Intensivstationen zu. Für das involvierte Personal gibt es keine extra Entschädigung im Zusammenhang mit Organspenden und auch den Angehörigen kommen keine Gelder, bspw. für die Beerdigungskosten, zu.

5.3 Entwicklung und Erfolgsfaktoren

5.3.1 Wichtigste Kennzahlen

Tabelle 5-6: Wichtigste Kennzahlen

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Spenderrate (p.m.p.)	25.48	23.33	24.40	23.57	24.47	24.94	24.12	25.23	24.48
Effektive Spender-rate (p.m.p.)	-	-	-	-	22.00	24.35	23.06	24.07	23.68
Verhältnis Lebend-/Leichenspenden	0.12 (76/ 614)	0.10 (61/ 583)	0.08 (57/ 689)	0.09 (63/ 698)	0.11 (76/ 704)	0.10 (77/ 753)	0.09 (67/ 745)	0.09 (69/ 735)	0.1 (72/ 737)
Ablehnungsrate (Ablehnungen / Anfragen)	-	-	-	-	0.23 (56/ 244)	0.25 (70/ 276)	0.26 (63/ 242)	-	-
Anzahl Organe pro Leichenspender	2.87	2.97	3.36	3.53	3.38	3.55	3.63	3.39	3.46
Effizienz (Anteil Spender/innen, deren entnommene Organe effektiv transplantiert wurden)	-	-	-	-	0.90	0.98	0.96	0.95	0.97

Quellen: WHO-ONT Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT)⁸⁹ und Bouwman et al. 2017. Vgl. Tabelle 1-3 für eine Erläuterung der Kennzahlen.

5.3.2 Aktionspläne

In Österreich gibt es keinen eigentlichen Aktionsplan. Seit 2001 gibt es jedoch ein Programm zur Förderung der Organspende. Dieses Förderprogramm basiert auf Massnahmen, die vom Transplantationsbeirat empfohlen werden. Am Ende einer Periode werden von der Bundesgesundheitskommission in Abstimmung mit dem Transplantationsbeirat neue Richtlinien erlassen. Die aktuellen Richtlinien sind für die Jahre 2017-2020 gültig (Priebe et al. 2017: 79). Festgehalten sind die Massnahmen des Förderprogramms in der „Vereinbarung gemäss Art 15a B-VG über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens“⁹⁰ und sie finden

⁸⁹ <http://www.transplant-observatory.org/export-database/>; 1.6.2018

⁹⁰ https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/7/8/5/CH1443/CMS1485517984989/bgbla_2017_i_98-of.pdf; 6.7.2018

zudem ihren rechtlichen Niederschlag in § 59d des Krankenanstalten und Kuranstaltengesetzes (KAKuG).

Tabelle 5-7: Förderprogramm und wichtigste Ziele und Stossrichtungen

	Förderprogramm für die Organspende
Jahre	Jeweils 4 Jahre, aktuelles Programm: 2017-2020
Ziele	<ul style="list-style-type: none"> • Ca. 30 p.m.p. • Kontinuität der Organspendermeldungen auf einem hohen Niveau halten
Stossrichtungen	<ul style="list-style-type: none"> • Zweckgewidmete, pauschalierte Förderung an die spenderbetreuenden Spitäler bzw. die betreffende Abteilung; • Einrichtung und Administration „Regionaler Transplantationsreferenten/innen“ bzw. regionaler Förderprogramme, mit der zentralen Aufgabe der direkten Kontaktaufnahme mit den Intensivseinheiten, um die Bereitschaft zur Spendermeldung zu erhöhen; • Zweckgewidmete, pauschalierte Förderung für den Einsatz von Transplantationskoordinatoren/innen in den Transplantationszentren; • Förderung der Einrichtung mobiler Hirntoddiagnostik-Teams sowie geeigneter Massnahmen im Bereich bundesweiter Vorhaltung der Hirntoddiagnostik, die dem jeweiligen Stand der Wissenschaft entspricht; • Förderung der Transporte, die im Zusammenhang mit der Organernte anfallen; • Mittel für die Abdeckung der Aufwendungen von GÖG/ÖBIG-Transplant (Bereich Organspende).

Quellen: Priebe et al. 2017; KAKuG (§ 59d).

Der Jahresbericht der GÖG erwähnt zudem folgende zusätzlich Projekte (Priebe et al. 2017: 82):

- Kommunikationsseminare „Organspende – Das Gespräch mit den Angehörigen“
- Schulung von Transplantationskoordinatorinnen und -koordinatoren
- Internationale Kooperationen

5.3.3 Erfolgsfaktoren

Zwischen den verschiedenen Bundesländern gibt es starke Schwankungen in der Spenderate. Am wenigsten Spender gab es im Jahr 2016 in Burgenland mit 10.3 p.m.p. und am meisten in Kärnten mit 42.8 p.m.p. Der österreichische Durchschnitt lag bei 23.8 p.m.p.⁹¹ (GÖG 2017: 3). Gemäss einem Factsheet der GÖG (GÖG 2017: 10) sind folgende Faktoren für die hohe Spenderrate in Kärnten verantwortlich:

- eine zentrale medizinische Versorgung (die meisten potenziellen Organspenderinnen und Organspender werden in Klagenfurt und Wörthersee betreut)
- Intensivbetten werden zentral vergeben und ein Grossteil der Notfälle ist ebenfalls in diese Struktur eingebunden.
- Die Zuteilung der Intensivbetten erfolgt durch LTXB. Dadurch ist eine hohe Aufmerksamkeit für potentielle Organspender gegeben.
- Sicherstellung, dass immer ein Intensivbett für einen potentiellen Organspender oder eine potenzielle Organspenderin freisteht
- gut geschultes und motiviertes Intensivpflegepersonal

Auf nationaler Ebene haben nach dem Jahresbericht der GÖG insbesondere folgende Massnahmen in den vergangenen Förderperioden die Spenderrate positiv beeinflusst (Priebe et al. 2017: 77):

- die Einrichtung von regionalen Transplantationsreferentinnen und -referenten
- die Bereitstellung und optimale Durchführung der Hirntoddiagnostik
- die Unterstützung der Transplantationskoordinatorinnen und -koordinatoren in den Transplantationszentren

⁹¹ Diese Zahl weicht etwas von der Anzahl in der Tabelle ab, da die Angaben aus einer anderen Quelle stammen.

6 Spanien

6.1 Willensäußerung

Tabelle 6-1: Willensäußerung

Merkmal	Ausprägung
Gesetzesgrundlagen	<ul style="list-style-type: none"> • Ley 30/1979 • Real Decreto 1723/2012 • Real Decreto 1825/2009
Willensäußerungsmodell <i>de jure</i>	Enge Widerspruchslösung
Willensäußerungsmodell <i>de facto</i>	Keine Angehörigen: enge Widerspruchslösung Angehörige: erweiterte Zustimmungslösung
Register	Kein eigentliches Spenderregister vorhanden, aber ein nationales Patientenverfügungsregister und ein nationales Testamentsregister
Möglichkeiten zur Willensäußerung, rechtliche Verbindlichkeit und Stellenwert im Ereignisfall	<ul style="list-style-type: none"> • Spendekarte, nicht rechtsverbindlich, wird nicht konsultiert • Patientenverfügung, de jure rechtsverbindlich, wird als erstes konsultiert • Testament, de jure rechtsverbindlich, wird nicht konsultiert • Angehörige, de facto rechtsverbindlich, werden immer konsultiert und entscheiden

Quellen: Ley 30/1979; Real Decreto 1723/2012; Real Decreto 1825/2009; Real Decreto 124/2007⁹²; Matesanz 2008; Direktauskunft der ONT; ONT⁹³.

6.1.1 Gesetzliche Regelung zur Willensäußerung

Gesetzliche Grundlage für das Spende- und Transplantationswesen bilden in Spanien hauptsächlich das Gesetz über die Entnahme und die Transplantation von Organen (Ley 30/1979⁹⁴) und zwei königliche Erlasse (Real Decreto 1723/2012⁹⁵ und Real Decreto

⁹² Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

⁹³ ; 1.6.2018

⁹⁴ Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos

⁹⁵ Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad

1825/2009⁹⁶). Das Gesetz wurde seit Inkrafttreten im Jahr 1979 nie revidiert. Die königlichen Erlasse wurden überarbeitet, insbesondere um dem wissenschaftlichen und medizinischen Fortschritt Rechnung zu tragen. So wurden beispielsweise im Real Decreto 1723/2012 die Modalitäten zur Feststellung des Todes nicht nur für den Hirntod (DBD, donor after brain death), sondern auch für den unwiderruflichen Ausfall der Atem- und Kreislauffunktionen (DCD, donor after circulatory death) geregelt.

Für die Leichenspende gilt, dass Organe und andere anatomische Teile von Verstorbenen für therapeutische oder wissenschaftliche Zwecke entnommen werden dürfen, sofern die betreffenden Personen zu Lebzeiten nicht ausdrücklich ihren Widerspruch festgehalten haben (Ley 30/1979; Real Decreto 1723/2012). Diese ausdrückliche Widerspruchs- oder auch Zustimmungsausserung kann sich auf alle oder auch nur auf einzelne Organe beziehen und wird respektiert. Bei Minderjährigen oder Personen mit Behinderungen kann der Widerspruch durch eine gesetzliche Vertreterin oder einen gesetzlichen Vertreter geäußert werden (Real Decreto 1723/2012: art. 9, párr. 1, letra a). Die Spitalkoordinatorin oder der Spitalkoordinator muss schriftlich festhalten, dass Anstrengungen unternommen wurden, um den Willen der verstorbenen Person zu eruieren (z. B. durch die Befragung von Angehörigen und med. Fachkräften, die Sichtung von Krankenakten, Dokumenten und persönlichen Gegenstände der verstorbenen Person) (Real Decreto 1723/2012: art. 9, párr. 6, letra b). *De jure* kennt Spanien demnach eine enge Widerspruchslösung.

6.1.2 Praktische Umsetzung der Willensäußerung

In der Praxis wird zuerst das nationale Register der Patientenverfügungen konsultiert. Unabhängig davon, ob darin der Wille festgehalten ist, und falls ja, ob dieser positiv oder negativ ist, werden in einem zweiten Schritt immer die Angehörigen befragt (Direktauskunft ONT; Bouwman et al. 2017: 359; Caballero/Matesanz 2015: Kapitel 14, S. 2). Damit eine Organentnahme erfolgen darf, muss mindestens eine Angehörige oder ein Angehöriger in einem offiziellen Dokument mit Unterschrift bestätigen, dass ihr oder ihm kein Widerspruch der verstorbenen Person zur postmortalen Entnahme von Organen und Geweben zu therapeutischen und wissenschaftlichen Zwecken bekannt ist. Wenn die Angehörigen mit der Organspende nicht einverstanden sind, werden keine Organe entnommen.

Falls der Wille der verstorbenen Person in einer Patientenverfügung festgehalten ist, wird dieser den Angehörigen mitgeteilt. In einigen Fällen ist den Angehörigen der Wille bereits bekannt. In einer in Barcelona durchgeführten Studie (Dragustinovis Alvarez 2013), in der über zwei Jahre 52 Angehörigengespräche nach einem neu entwickelten Leitfaden geführt wurden, hatten sich 17% der potenziellen Spenderinnen und Spender zu Lebzeiten positiv zur Organspende geäußert. Es gab in der Studie keinen Fall, in dem die verstorbene Person

⁹⁶ Real Decreto 1825/2009, de 27 de noviembre, por el que se aprueba el Estatuto de la Organización Nacional de Trasplantes

einen Widerspruch geäußert hat. Die Angehörigen haben den Willen der verstorbenen Person in allen Fällen respektiert. Wenn sich potenzielle Spenderinnen und Spender zu Lebzeiten gegen eine Organspende aussprechen oder wenn sich die Angehörigen untereinander nicht einig sind, wird nach Direktauskunft der ONT mit gesundem Menschenverstand nach der besten Lösung gesucht. Auf jeden Fall soll die Organspende nicht zu einem Konflikt führen, der das Vertrauen der Bevölkerung ins System beeinträchtigen könnte. Schliesslich gibt es Fälle, in denen es weder einen Vermerk im Register der Patientenverfügungen gibt noch eine Möglichkeit, die Angehörigen zu kontaktieren. Dann wird der diensthabende Richter benachrichtigt und die verstorbene Person wird im Sinne des Gesetzes (Ley 30/1979) als Spenderin oder Spender betrachtet. *De facto* wird die enge Widerspruchslösung folglich nur angewendet, wenn die verstorbene Person keine Angehörigen hat oder diese nicht erreichbar sind. Andernfalls kommt eine erweiterte Zustimmungslösung zur Anwendung.

6.1.3 Formen der Willensäußerung und Register

Spanien kennt kein nationales Spenderregister, in welchem Personen ihren Willen in Bezug auf die Entnahme von Organen verbindlich festhalten können (vgl. bspw. Sharif 2017 oder ONT⁹⁷). Im Ereignisfall greifen die medizinischen Fachpersonen zuerst auf das nationale Patientenverfügungsregister zu und führen dann ein Angehörigengespräch (Direktauskunft der ONT). Mit der Spendekarte und dem Testament gibt es noch zwei weitere Möglichkeiten, den Willen zur Organspende schriftlich festzuhalten.

Spendekarte

Laut der Organización Nacional de Trasplantes (ONT) gibt es mehrere Modelle von Organspendekarten, welche durch sie selber, verschiedene andere Organisationen oder Krankenkassen (asociaciones de enfermos) ausgestellt werden. Die ONT stellt die Spendekarte entweder physisch oder digital aus. Über die von der ONT für diesen Zweck erstellte Internetseite www.eresperfectoparaotros.com kann die digitale Organspendekarte ausgefüllt werden. Wer einen physischen Organspendeausweis bevorzugt, kann diesen über die regionale Transplantationskoordination der autonomen Region bestellen und von Hand ausfüllen. Dabei müssen lediglich Name und Unterschrift, in einigen Fällen auch die DNI-Nummer (Documento Nacional de Identidad) angegeben werden. Der Besitz einer unterschriebenen Spendekarte bezeugt, dass eine Person mit der Entnahme der Organe einverstanden ist. Mit der Spendekarte kann somit kein Widerspruch gegen eine Organspende geäußert werden. Die Organspendeausweise dienen zudem lediglich dazu, den Willen festzuhalten, sie haben jedoch keine rechtliche Bedeutung. Im Todesfall gibt es keine Möglichkeit, den so vermerkten Willen zu eruieren – es sei denn, die verstorbene Person habe die physische Karte auf

⁹⁷ <http://www.ont.es/informacion/Paginas/TarjetadeDonante.aspx>; 1.6.2018

sich getragen und diese wird bei der Überprüfung der Dokumente gefunden. Eine Person muss ihren Willen also zusätzlich den Angehörigen mitteilen, damit diese im Ereignisfall einer Organentnahme zustimmen⁹⁸. Weiter kann auf der Spendekarte nicht angegeben werden, wenn nur einzelne Organe oder Gewebe entnommen werden sollen. Wenn jemand nicht alle Organe und Gewebe spenden will, muss er oder sie dies den Angehörigen mitteilen. Die bei der Bestellung einer Spendekarte angegebenen Daten werden lediglich für administrative und statistische Zwecke verwendet. Es ist also nicht möglich zu eruieren, wie viele Personen eine Spendekarte besitzen, ob eine Person mehrere Karten besitzt, oder ob sich eine Person zustimmend oder ablehnend zur Organspende geäußert hat. Eine allfällige Willensänderung muss auf einer neuen Karte festgehalten und den Angehörigen mitgeteilt werden⁹⁹.

Patientenverfügung (Registro Nacional de Instrucciones Previas)

In einer Patientenverfügung (documento de instrucciones previas) kann eine Person ihren Willen bezüglich Pflege und Behandlung oder das Schicksal ihres Körpers oder ihrer Organe nach ihrem Tod festhalten. Dieser Wille muss berücksichtigt werden, wenn eine Person selbst nicht in der Lage ist, ihn persönlich auszudrücken. In den autonomen Regionen gibt es verschiedene Vorlagen, in welchen zum Teil nur angegeben werden kann, ob Organe gespendet werden sollen oder nicht, zum Teil kann aber auch explizit genannt werden, welche Organe gespendet werden sollen. Weiter kann auch eine Person festgehalten werden, die bei Unklarheiten durch die medizinischen Fachpersonen beigezogen werden soll (Real Decreto 124/2007: art. 3 und 4; Ley 41/2002¹⁰⁰: art.11). Diese Vertrauensperson kann jedoch nicht den Angaben in der Patientenverfügung widersprechen, also beispielsweise einer Organspende, wenn diese explizit gewünscht wurde. In einigen Regionen, müssen in der Patientenverfügung zudem ein bis drei Zeuginnen und Zeugen unterschreiben, dass die Person zurechnungsfähig ist und die Patientenverfügung freiwillig verfasst hat. Die Zeuginnen und Zeugen dürfen teilweise nicht mit der Person verwandt oder verschwägert sein und in keinem Abhängigkeitsverhältnis zu dieser stehen. Eine Patientenverfügung wird im Register der jeweiligen autonomen Region erfasst und innert sieben Tagen in das nationale Register (Registro nacional de instrucciones previas) übertragen. Die autonomen Register werden erst seit 2012 zu einem nationalen Register zusammengeführt. Seither hat sich die Zahl der Per-

⁹⁸ <http://www.ont.es/informacion/Paginas/TarjetadeDonante.aspx>; 1.6.2018

⁹⁹ <http://www.ont.es/informacion/Paginas/TarjetadeDonante.aspx>; 1.6.2018

¹⁰⁰ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

sonen mit Patientenverfügung von 145'775 (Januar 2013) auf 247'776 (Januar 2018) erhöht¹⁰¹. Änderungen in der Patientenverfügung müssen wiederum jeweils von der entsprechenden Person den Behörden zur Eintragung im regionalen Register gemeldet werden. Erfasst werden Existenz, Ort, Datum und Inhalt der Patientenverfügung.

Autorisierte Personen (Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren und die Ärzteschaft der Intensivstationen) können 24 Stunden am Tag über Internet auf die Registerdaten zugreifen. Dies wird nach einem Todesfall als erstes systematisch gemacht, um noch vor dem Angehörigengespräch eine allfällige Willensäußerung eines potenziellen Spenders oder einer potenziellen Spenderin zu eruieren. Die Patientenverfügung ist neben der Äusserung gegenüber den Angehörigen die einzige Möglichkeit, sich explizit gegen eine Organspende auszusprechen.

Die Informationen darüber, wie vorgegangen wird, wenn die Angehörigen dem in der Patientenverfügung festgehaltenen Willen widersprechen, sind widersprüchlich. Laut FAQ¹⁰² des Gesundheitsministeriums (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad) geht der Wille der betroffenen Person der Meinung der Angehörigen in jedem Fall vor. Die ONT hat auf Nachfrage aber versichert, dass in jedem Fall die Angehörigen befragt werden (vgl. auch Abschnitt Angehörigengespräch).

Testament (Registro Nacional de Últimas Voluntades)

Es gibt ein nationales Register, in welchem die Testamente erfasst werden, welche unter anderem den Willen zu einer Organspende enthalten können. Im Register werden jedoch nur Datum, Ort der Testamentshinterlegung sowie der entsprechende Anwalt oder die entsprechende Anwältin registriert. Die ONT hat bei der Koordination der regionalen Register für den Aufbau des nationalen Registers und bei der Erleichterung des Zugangs zu den regionalen und nationalen Registern für Transplantationskoordinatorinnen und -koordinatoren mitgewirkt (Direktauskunft der ONT; Real Decreto 1825/2009¹⁰³: art. 5, letra g). In der Praxis sind diese Register allerdings weitgehend bedeutungslos, da die Antwort nicht unmittelbar erfolgt (Direktauskunft der ONT).

Angehörigengespräch

Trotz verschiedenen Möglichkeiten zur Willensäußerung wird in Spanien in jedem Fall ein Angehörigengespräch durchgeführt (Direktauskunft der ONT; Dragustinovis Alvarez 2013:

¹⁰¹ https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Enero-2018/2018_Numero_inscripciones_en_el_Registro_Nacional_de_Instrucciones_Previas_desde_la_sincronizacion_completa_de_los_registros_autonomicos.pdf; 1.6.2018

¹⁰² <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/preguntasFrecuentes.pdf>; 1.6.2018

¹⁰³ Real Decreto 1825/2009, de 27 de noviembre, por el que se aprueba el Estatuto de la Organización Nacional de Trasplantes.

18). Dieses findet zeitlich versetzt zur Todesmitteilung statt und wird von der Spitalkoordinatorin oder dem Spitalkoordinator geführt, d.h. von einer anderen Person als derjenigen, welche die Todesmitteilung macht. Diese zeitliche und personelle Trennung erhöht die Wahrscheinlichkeit einer Zustimmung der Angehörigen (vgl. Siminoff et al. 2001; Simpkin et al. 2009).

Befragt werden in der Regel die Angehörigen ersten Grades: Eltern, Kinder und Lebenspartnerinnen und -partner. Im Fall einer Zustimmung zur Organentnahme, muss mindestens eine angehörige Person eine schriftliche Einwilligung unterschreiben. Darin wird bestätigt, dass keine Kenntnis darüber besteht, dass sich die verstorbene Person zu Lebzeiten gegen die Organspende geäußert hat (Caballero/Matesanz 2015: Kapitel 14, S. 2). Im Falle einer Ablehnung wird immer nach den Gründen gefragt und das Gespräch gesucht. Wenn die Angehörigen ihren Widerspruch nachdrücklich äussern, bspw. wenn der negative Wille der verstorbenen Person bekannt ist, ist eine Umstimmung unwahrscheinlich. Wahrscheinlicher ist eine Umstimmung in Fällen, in denen die verstorbene Person eingäschert wird, oder wenn es sich um einen Gerichtsfall handelt und die Leiche anschliessend obduziert wird (Dragustinovis Alvarez 2013; Caballero/Matesanz 2015). In den meisten Fällen äussern die Angehörigen die Zustimmung zur Organspende innerhalb weniger Minuten (Caballero et al. 2015: 166). Grundsätzlich soll das Angehörigengespräch möglichst kurz gehalten werden. Die Spitalkoordinatorin oder der Spitalkoordinator respektiert die Privatsphäre der Angehörigen und lässt diese auf Wunsch allein. Er teilt mit, wo er zu finden ist und tritt erst wieder an die Angehörigen, wenn diese es explizit wünschen, nicht vorher (Dragustinovis Alvarez 2013; Caballero/Matesanz 2015; Caballero et al. 2015). In der bereits zuvor erwähnten, in Barcelona durchgeführten Studie, in der 52 Angehörigengespräche nach einem neu entwickelten Leitfaden geführt wurden, haben bis auf einen Fall alle Angehörigen die Unterschrift zur Organentnahme gegeben (Dragustinovis Alvarez 2013).

6.2 Organisation des Spende- und Transplantationswesens

Das Spendewesen in Spanien ist öffentlich und auf drei Ebenen organisiert:

- *national*: Auf nationaler Ebene ist das Gesundheitsministerium, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (ehemals Ministerio de Sanidad y Seguridad Social; später auch Ministerio de Sanidad y Política Social) für das Spende- und Transplantationswesen zuständig. Als technische Untereinheit übernimmt die Organización Nacional de Trasplantes (ONT) alle in diesem Zusammenhang stehenden nationalen staatlichen Aufgaben (Ley 30/1979; Real Decreto 1723/2012; Real Decreto 1825/2009).
- *regional*: In jeder autonomen Region repräsentiert eine regionale Koordinatorin oder ein regionaler Koordinator die Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren der ganzen Region. Er oder sie hat zudem erweiterte Aufgaben.

- *lokal*: Jede Gesundheitseinrichtung, die Organentnahmen und/oder -transplantationen vornimmt, verfügt über eine Spitalkoordinatorin oder einen Spitalkoordinator. Grundsätzlich wird zwischen Einrichtungen einerseits mit und ohne Neurochirurgie, andererseits zwischen Entnahme- und/oder Transplantationszentren unterschieden.

Die Transplantationskommission, Comisión de Trasplantes (CPT) wird von der Direktorin oder dem Direktor der ONT präsiert und setzt sich aus den regionalen Koordinatorinnen und Koordinatoren (Koordinatorinnen und Koordinatoren der autonomen Regionen inkl. der beiden Exklaven Ceuta und Melilla) zusammen. Sie untersteht dem Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud und kann ständige Subkommissionen und Arbeitsgruppen ins Leben rufen. Sie fungiert als Schnittstelle zwischen der politisch-administrativen und der operationellen Ebene. In diesem Gremium werden gemeinsame Handlungsschwerpunkte definiert und Probleme diskutiert, die mehrere autonome Regionen betreffen, ausserdem hat die Comisión de Trasplantes eine agenda-setting-Funktion. Alle Entscheide werden durch Konsensfindung getroffen (Real decreto 1723/2012, Art. 29; Real Decreto 1825/2009, Zusatzbestimmung 1, Art. 2; Matesanz 2008: 12). Durch die Vertretung aller autonomen Regionen durch ihre entsprechenden Koordinatorinnen und Koordinatoren wird der interregionale Austausch gewährleistet. Es handelt sich bei der CPT um ein Organ mit koordinativer und beratender Funktion. Sie ist nicht direkt in den Organspende- und Transplantationsprozess involviert.

Weiter gehört Spanien zum 2012 gegründeten Netzwerk South Alliance for Transplantation (SAT), das derzeit aus den drei Gründungsmitgliedern Spanien, Frankreich und Italien sowie Portugal, Schweiz und Tschechische Republik besteht (Bouwman et al. 2017: 437).

6.2.1 Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten

Tabelle 6-2: Aufgaben und Zuständigkeiten

Aufgabe / Zuständigkeit	Verantwortlicher Akteur
Bevölkerungsinformation (vgl. auch Abschnitt 6.2.2)	<ul style="list-style-type: none"> • ONT • regionale Koordinator(inn)en • Spitalkoordinator(inn)en
Spendeförderung	<ul style="list-style-type: none"> • ONT • regionale Koordinator(inn)en (durch Subventionen) • Spitalkoordinator(inn)en
Betrieb Spenderregister	<ul style="list-style-type: none"> • Kein Spenderregister • nationales Register der Patientenverfügungen wird durch die autonomen Regionen gespiesen und vom Gesundheitsministerium verwaltet
Aus- und Weiterbildung von Spitalpersonal, Sensibilisierung	<ul style="list-style-type: none"> • ONT • regionale Koordinator(inn)en • Spitalkoordinator(inn)en
Organzuteilung, Betrieb der Wartelisten	<ul style="list-style-type: none"> • National (ohne Nieren): ONT • Regional: regionale Koordinator(inn)en
Ausstellen/Verwalten der Spendekarten	<ul style="list-style-type: none"> • regionale Koordinator(inn)en
Angehörigengespräch/-betreuung	<ul style="list-style-type: none"> • Spitalkoordinator(inn)en

Quellen: Ley 30/1979; Real Decreto 1723/2012; Real Decreto 1825/2009; Real Decreto 124/2007; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad¹⁰⁴; Matesanz 2008.

Organización Nacional de Trasplantes (ONT)

Die Organización Nacional de Trasplantes wurde 1989 gegründet und übernimmt seither die Funktionen, die gesetzlich dem Gesundheitsministerium zukommen. Seit 2000 sind diese denn auch in den heute revidierten Statuten der ONT festgehalten (Real Decreto 1825/2009). Bezüglich der Willensäusserung nimmt die ONT folgende Aufgaben und Zuständigkeiten wahr, einige davon in Zusammenarbeit mit anderen Akteuren:

- Aus- und Weiterbildung des medizinischen Personals
- Information, Förderung und Verbreitung der Spende- und Transplantationsaktivitäten: Im Rahmen dieser Tätigkeit hat die ONT eine 24h-Hotline, die auch Medienschaffenden Auskunft gibt. Regelmässige Pressekonferenzen, Kommunikationsschulungen für die Koordinatorinnen und Koordinatoren und eine schnelle Reaktion bei negativer Presse oder in Krisensituationen haben geholfen, in der Öffentlichkeit ein positives Klima gegenüber Organspenden und -transplantationen zu schaffen.

¹⁰⁴ <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>; 1.6.2018

Regionale Koordinatorinnen und Koordinatoren

Die regionalen Koordinatorinnen und Koordinatoren werden vom Gesundheitsrat ernannt und repräsentieren die jeweilige autonome Region (17 autonome Regionen auf der iberischen Halbinsel plus die Exklaven Ceuta und Melilla) vor der ONT und anderen nationalen und internationalen Foren und Organismen. Sie dienen als Bindeglied zwischen den Transplantationsfachpersonen, der regionalen und nationalen Gesundheitsadministration und den anderen autonomen Regionen. Die Aufgaben unterscheiden sich erheblich zwischen Koordinatorinnen und Koordinatoren unterschiedlich grosser autonomer Regionen (für eine ausführliche Übersicht: Matesanz 2008: Kapitel 4). Ausgewählte Aufgaben regionaler Koordinatorinnen und Koordinatoren sind:

- Ausstellen der Spendekarten
- Medien- und Öffentlichkeitsarbeit: öffentliche Informations- und Sensibilisierungskampagnen, telefonische Auskünfte, Besuche in Schulen, etc.
- Vergabe von Subventionen für Vereine oder andere Akteure, welche die Organspende fördern wollen
- Aus- und Weiterbildung sowie Sensibilisierung der medizinischen Fachpersonen
- Verwaltung der Wartelisten und Patientenregister

Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren

In Spanien wird einerseits zwischen Spitälern mit und ohne Neurochirurgie-Abteilung, andererseits zwischen Entnahme- und Transplantationszentren unterschieden, wobei in den meisten Fällen Entnahmespitäler auch Transplantationen vornehmen. Je nach Zentrum fällt die Funktion der Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren unterschiedlich aus. In Zentren, in welchen Organe sowohl entnommen als auch transplantiert werden, ist der Spitalkoordinator oder die Spitalkoordinatorin sowohl für die Organspende als auch für die Transplantation zuständig. Die personelle Trennung dieser beiden Bereiche ist somit nicht per se gewährleistet. Weiter handelt es sich häufig nicht nur um eine Spitalkoordinatorin oder einen Spitalkoordinator, sondern um ein Koordinationsteam, bestehend aus einem Arzt oder einer Ärztin und einer oder mehreren Pflegefachpersonen. Der Arzt oder die Ärztin wird dabei zu einem Prozentsatz explizit für die Organspendetätigkeit angestellt und entlohnt.

- Erkennung und Auswahl der potentiellen Spenderinnen und Spender
- Lokalisierung der Angehörigen im In- und Ausland.
- Angehörigengespräch und schriftliche Einwilligung
- Angehörigenbetreuung: Psychologische Unterstützung
- Verantwortlich für Veranlassung der Hirntoddiagnose
- Durchführung von Aus- und Weiterbildungsmassnahmen
- Spendenförderung
- Medienarbeit

6.2.2 Bevölkerungsinformation

Tabelle 6-3: Bevölkerungsinformation

Merkmal	Ausprägung
Initiale Bevölkerungsinformation über Willensäusserungsmodell und allfälliges Register	Es gab keine initiale Bevölkerungsinformation über das Willensäusserungsmodell und auch keine bei Gesetzesänderungen.
Regelmässige Bevölkerungsinformation	<ul style="list-style-type: none"> • ONT informiert regelmässig über die nationalen Medien, unterhält eine 24h-Hotline, keine systematischen Kampagnen; • Spital- und regionale Koordinator(inn)en sensibilisieren und motivieren das Gesundheitspersonal für die Organspende und stehen den Angehörigen und den Medien für Fragen zur Verfügung
Kosten	Im Rahmen der umfassenden Recherche wurden keine Angaben zu den Kosten der Bevölkerungsinformation gefunden.

Quellen: Ley 30/1979; Real Decreto 1723/2012; Real Decreto 1825/2009; Matesanz 2008.

In Spanien ist gesetzlich geregelt, dass die Bevölkerungsinformation zur Organspende allgemein gehalten und darauf hingewiesen werden muss, dass Organspende freiwillig und uneigennützig ist. Die zuständigen Behörden fördern die Information und Aufklärung der Öffentlichkeit über die Spende und Transplantation, den Nutzen für betroffene Personen sowie die damit verbundenen Bedingungen, Anforderungen und Garantien (Real Decreto 1723/2012: Art 6). Jegliche irreführende Werbung oder Werbung zu Notwendigkeit oder Verfügbarkeit eines Organs im Zusammenhang mit einer Entschädigung ist verboten (Real Decreto 1723/2012: Art 6, Abs. 4 resp. Art. 7, Abs. 3).

Die ONT betreibt eine proaktive Medienarbeit. Neben einer raschen Reaktion auf negative Schlagzeilen oder Krisensituationen stellt sie eine 24h-Hotline zur Verfügung, an die sich Medienschaffende, aber auch medizinische Fachpersonen oder Personen aus der Bevölkerung wenden können¹⁰⁵. Die regelmässig publizierten Medienmitteilungen¹⁰⁶ werden von den Medien rege aufgenommen¹⁰⁷. Weiter lanciert die ONT zum Teil in Zusammenarbeit mit anderen Organisationen (Informations-)Kampagnen, dies aber nicht systematisch¹⁰⁸. Laut Bouwman et al. (2017: 365f.) kennt die ONT Kommunikationsrichtlinien für die Bevölkerungsinformation und organisiert regelmässige Pressekonferenzen. Auch die regionalen Ko-

¹⁰⁵ <http://www.ont.es/prensa/Paginas/default.aspx>; 30.5.2018

¹⁰⁶ <http://www.ont.es/prensa/Paginas/NotasdePrensa.aspx>; 30.5.2018

¹⁰⁷ <http://www.ont.es/prensa/Paginas/Hemeroteca.aspx>; 30.5.2018

¹⁰⁸ <http://www.ont.es/informacion/Paginas/PromociondelaDonacion.aspx>; 30.5.2018

ordinatorinnen und Koordinatoren der autonomen Regionen und die Spitalkoordinatorinnen- und -koordinatoren sind für Information und Aufklärung zuständig. Hauptsächlich liegt ihre Aufgabe darin, das Gesundheitspersonal für die Organspende zu sensibilisieren und zu motivieren. Sie stehen jedoch auch der Bevölkerung und nicht zuletzt den Angehörigen für Informationen zur Verfügung (Matesanz 2008) und informieren in den Schulen (Direktauskunft der ONT). Die Organspende sei der Bevölkerung nicht nur aus Informationen in der Presse und den TV-Nachrichten bekannt, sondern auch aus TV-Serien und Filmen (Direktauskunft der ONT). Schliesslich finden neben den weltweiten „Tag der Niere“ und „Tag des Knochenmarkspender“ in Spanien jährlich der „nationale Tag des Organspenders“ und der „nationale Tag der Transplantation“ statt¹⁰⁹. Diese öffentlich sichtbaren Ereignisse tragen dazu bei, die Bevölkerung für die Organspende zu sensibilisieren.

6.2.3 Finanzielles

Tabelle 6-4: Finanzielle Anreize

Merkmal	Ausprägung
Potenzielle/r Spender/in Angehörige	Keine Anreize. Eine Spende muss laut Gesetz immer altruistisch sein und darf weder finanziell noch anders entschädigt werden. Die Durchführung der medizinischen Verfahren im Zusammenhang mit der Beschaffung darf in keinem Fall mit Kosten für die Familie der verstorbenen Person verbunden sein.
Empfänger/in	Von der/dem Empfänger/in darf kein Geld für ein transplantiertes Organ verlangt werden.
Medizinisches Personal und/oder Gesundheitseinrichtung	Umfassende Vergütung der Leistungen des medizinischen Personals
Finanzierung des Spendewesens	Öffentliches Gesundheitswesen: Sowohl Angehörigenbetreuung, als auch Organentnahme, Transport und Transplantation werden staatlich finanziert.

Quellen: Ley 30/1979; Real Decreto 1723/2012; Real Decreto 1825/2009; Matesanz 2008.

Das Gesundheitswesen und somit auch alle Aufgaben im Organspende- und -transplantationswesen (wie die Entdeckung, Erhaltung von Spenderinnen und Spendern, Organentnahme oder Transplantation) sind in Spanien staatlich und werden folglich mit öffentlichen Geldern finanziert (Bouwman et al. 2017: 359). Jegliche (finanzielle) Entschädigung für die Spende ist ausgeschlossen. Weder Spenderinnen und Spendern, Empfängerinnen und Empfängern noch Angehörigen dürfen Kosten entstehen (Ley 30/1979: Art. 2; Real Decreto 1723/2012: Art. 2 und 7).

¹⁰⁹ <http://www.ont.es/PublishingImages/DiasDyTX.png>; 1.6.2018

Die Kosten für Massnahmen zur Verbesserung der Spendenquoten sowie der Anzahl, Qualität und Lebensfähigkeit der durchgeführten Transplantationen, namentlich die Entnahme und Transplantation von Organen an sich, aber auch Weiterbildungen in diesem Bereich werden vom Gesundheitsministerium (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad) getragen (Orden SSI/248/2014¹¹⁰). Um diese Gelder zu erhalten, können regionale oder Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren Subventionsgesuche bei der ONT einreichen (Orden SSI/248/2014: Art. 4). Da die Subventionsbeiträge von den jeweiligen Aktivitäten des Vorjahres abhängig und das Staatsbudget beschränkt ist, setzt die Konkurrenz zwischen den Einrichtungen um die Subventionsgelder einen positiven finanziellen Anreiz.

In die Spendearbeit involvierte medizinische Fachkräfte der Intensivstationen und die Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren werden für ihre mit der Spende und Transplantation von Organen zusammenhängenden Aktivitäten angestellt und für diese entschädigt. Die Arbeit an einem Spender oder einer Spenderin in der Intensivstation wird als solche speziell vergütet, womit ein weiterer finanzieller Anreiz für die einzelnen Gesundheitsfachpersonen besteht (Manatschal et al. 2011).

¹¹⁰ Orden SSI/248/2014, de 17 de febrero, por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de subvenciones destinadas a instituciones sin fines de lucro para fomentar la donación y el trasplante de órganos, tejidos y células.

6.3 Entwicklung und Erfolgsfaktoren

6.3.1 wichtigste Kennzahlen

Tabelle 6-5: Wichtigste Kennzahlen

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Spenderrate (p.m.p.)	35.8	33.2	35.9	35.1	35.3	35.7	40.2	43.8	47
Effektive Spenderrate (p.m.p.)	-	-	-	-	31.0	30.6	34.8	37.8	41.1
Verhältnis Lebend-/Leichenspenden	0.08 (275/ 3530)	0.08 (268/ 3247)	0.09 (346/ 3968)	0.10 (397/ 3870)	0.11 (413/ 3933)	0.11 (450/ 3986)	0.10 (423/ 4418)	0.08 (376/ 4508)	0.07 (353/ 4963)
Ablehnungsrate (Ablehnungen / Anfragen)	0.16 (316/ 1922)	0.19 (353/ 1855)	0.16 (319/ 2007)	0.16 (305/ 1948)	0.16 (313/ 1968)	0.18 (367/ 2049)	0.15 (334/ 2185)	-	-
Anzahl Organe pro Leichenspender	2.2	2.2	2.4	2.4	2.4	2.4	2.4	2.2	2.3
Effizienz (Anz. Spender/innen, deren entnommene Organe effektiv transplantiert wurden)	-	-	-	-	0.88	0.86	0.87	0.86	0.87

Quellen: WHO-ONT Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT)¹¹¹ und Bouwman et al. 2017. Vgl. Tabelle 1-3 für eine Erläuterung der Kennzahlen.

¹¹¹ <http://www.transplant-observatory.org/export-database/>; 1.6.2018

6.3.2 Aktionspläne

Tabelle 6-6: Aktionspläne und wichtigste Ziele und Stossrichtungen

	Plan 40	Plan 50x22
Jahre	2008-2010	2018-2022
Ziele	40 p.m.p. 4'500 Transplantationen/Jahr	50 p.m.p. 5'500 Transplantationen/Jahr
Stossrichtungen	<ul style="list-style-type: none"> • Ausweitung der Spenderentdeckung von den Intensivstationen auf Notfall- und Schlaganfallstationen • Reduktion der Ablehnungen • Förderung von Spenden von Personen, welche nicht in Spanien geboren sind • Erhöhung der Lebendspenden • Erhöhung der Spenden nach Herzstillstand 	<ul style="list-style-type: none"> • Ausweitung der Spenderentdeckung auf weitere Abteilungen und private Spitäler • Erhöhung der Multiorganspenden nach Herzstillstand • Erhöhung der Transplantationen bei Kindern und hyperimmunisierten Patient(inn)en • Nachhaltigkeit der spanischen Transplantationsystems garantieren • Intensivierung der Aus- und Weiterbildung von medizinischen Fachpersonen, welche mit potenziellen Spendern in Berührung kommen → Meldekriterien erarbeiten

Quellen: ONT 2008b;2018.

Die enge Widerspruchslösung gilt in Spanien seit Einführung des Gesetzes 1979. Ein Anstieg der Spenderrate lässt sich aber erst seit 1989 verzeichnen – zeitgleich mit der Gründung der ONT und den damit verbundenen Umstrukturierungen. Weitere positive Entwicklungen haben die beiden Aktionspläne (2008-2010 und 2018-2022) ausgelöst.

Im November 2007 haben die ONT und die Fundación Mutua Madrileña eine Tagung organisiert, an welcher die Probleme identifiziert wurden, welche einer Verbesserung der Spenderrate im Weg stehen, und einen Massnahmenplan entwickelt, um diese Hindernisse zu minimieren. Oberstes Ziel des Aktionsplans (Plan 40) war die Erhöhung der Leichenspenderrate auf 40 p.m.p. Dafür sollten alle Spendeaktivitäten gefördert, die Ablehnungen verringert, die Verfügbarkeit und Verwendung von potenziellen Spenderinnen und Spendern verbessert, die Unterschiede zwischen den Gesundheitseinrichtungen bezüglich spezieller Operationstechniken verringert, die Lebendspenden gefördert und die Entwicklung neuer Programme für Leichenspenden nach Herzkreislaufstillstand initiiert werden. Als Handlungsziele identifiziert wurden:

- die Spenderoptimierung nach einer Hirntoddiagnose
- die Ausweitung der Aktivitäten auf potenzielle Spenderinnen und Spender mit erweiterten Kriterien
- die Förderung spezieller chirurgischer Techniken
- die Förderung der Lebendspenden
- die Förderung der Spende nach Herzkreislaufstillstand (Asystole)

Die Massnahmen zu diesen vier Handlungszielen sind Tabelle 5-7 zu entnehmen. Zusätzlich zum „Plan 40“ gab es den „Plan de Negativas Familiares“, um die Ablehnungsquote zu minimieren und den „Plan de Minorías“, der zum Ziel hatte, die ethnischen Minderheiten als Spendergruppe zu mobilisieren (ONT 2008a).

Zum Plan 50x22 ist bisher erst die Medienmitteilung erfolgt. Ein detaillierter Massnahmenplan ist ab 26. Juni 2018 auf der Webseite der ONT verfügbar.

6.3.3 Erfolgsfaktoren

Die Widerspruchslösung existiert in Spanien seit der Gesetzeseinführung 1979 (Ley 30/1979). Es gab seither auf Ebene der Real Decretos einzelne Revisionen, welche aber auf medizinische Fortschritte zurückzuführen sind. Der Anstieg der Spenderrate in Spanien kann also weder auf gesetzliche Änderungen noch auf Änderungen im Willensäußerungsmodell zurückgeführt werden. Sharif (2017) hält die Widerspruchslösung in Spanien aufgrund des fehlenden Registers für unwirksam und unterstützt Matesanz et al. (2009; 2017) darin, dass nicht eine einzelne Massnahme, sondern das Zusammenspiel mehrerer Massnahmen für den Erfolg des spanischen Modells verantwortlich sind. Während Sharif die Erfolgsfaktoren kurz und bündig mit „sustained investment in education, training, and infrastructure“ zusammenfasst, halten sich Matesanz et al. (2009; 2017) etwas ausführlicher und heben insbesondere folgende Massnahmen hervor:

- Förderung der frühzeitigen Überweisung von möglichen Organspenderinnen und -spendern von ausserhalb der Intensivstationen
- Förderung des Einsatzes von erweiterten und nicht standardisierten Risikospendern
- Entwicklung des Rahmens für die Praxis der Spenderinnen und Spender nach Herzkreislaufstillstand

Manatschal et al. (2011) machen zudem auf folgende Faktoren aufmerksam:

- Die Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren unterstehen direkt der Spitalleitung und sind deshalb hierarchisch unabhängig von der Transplantationschirurgie (S. 70).
- hohe intrinsische Motivation der Spitalkoordinatorinnen und -koordinatoren (S. 96)
- kontinuierliche Weiterbildung der medizinischen Fachpersonen, welche mit einem erhöhten Bewusstsein und einer positiven Grundhaltung einhergehe (S. 97 und 101)
- staatliche Finanzierung des Gesundheitswesens (S. 109)

- umfassende Spenderentdeckung auf allen Abteilungen (S. 109)

7 UK/Wales

Das Vereinigte Königreich Grossbritannien und Nordirland (United Kingdom, UK) ist ein Einheitsstaat. Die vier Landesteile England, Wales, Schottland und Nordirland haben jedoch jeweils eigene dezentralisierte Gesundheitsbehörden (vgl. Abschnitt 7.2), und Wales verfügt über spezifische, vom UK abweichende Regelungen zur Willensäußerung. Die folgenden Ausführungen differenzieren entsprechend, wo angebracht. Spezialregelungen in Schottland¹¹² und Nordirland werden nicht erörtert.

7.1 Willensäußerung

7.1.1 Gesetzliche Regelung zur Willensäußerung

Tabelle 7-1: Willensäußerung in der UK

Merkmal	UK	Wales
Gesetzesgrundlagen	Human Tissue Act 2004 (HT Act), Human Tissue (Scotland) Act 2006	Human Transplantation (Wales) Act 2013, HT Act
Willensäußerungsmodell <i>de jure</i>	Erweiterte Zustimmungslösung	Erweiterte Widerspruchslösung
Willensäußerungsmodell <i>de facto</i>	Erweiterte Zustimmungslösung	Erweiterte Zustimmungslösung
Register	NHS Organ Donor Register (ODR), kombiniertes Register	
Möglichkeiten zur Willensäußerung, rechtliche Verbindlichkeit und Stellenwert im Ereignisfall	<ul style="list-style-type: none"> Eigene Entscheidung (z. B. Eintrag in ODR), <i>de jure</i> rechtsverbindlich, erste Priorität Entscheidung einer ausgewählten Person, <i>de jure</i> rechtsverbindlich, zweite Priorität Angehörige, <i>de jure</i> rechtsverbindlich, dritte Priorität 	<ul style="list-style-type: none"> Eigene Entscheidung (z. B. Eintrag in ODR), <i>de jure</i> rechtsverbindlich, wird zuerst überprüft Entscheidung einer ausgewählten Person, <i>de jure</i> rechtsverbindlich, wird als zweites überprüft Angehörige, <i>de facto</i> rechtsverbindlich, werden immer befragt und entscheiden Angehörige, <i>de jure</i> rechtsverbindlich, wenn ausdrückliche Zustimmung benötigt wird, dritte Priorität

Quellen: HT Act 2004; Human Transplantation (Wales) Act 2013; NHSBT¹¹³.

UK

¹¹² In Schottland gilt der Human Tissue (Scotland) Act 2006. Anstelle des Begriffs „consent“ wird darin der Begriff „authorisation“ verwendet. Die Prinzipien sind jedoch dieselben wie im HT Act.

¹¹³ <https://www.organdonation.nhs.uk/register-to-donate/more-information-about-your-choices/>; 30.8.2018

Die gesetzliche Grundlage für das Spende- und Transplantationswesen im UK bildet hauptsächlich der Human Tissue Act (HT Act) aus dem Jahr 2004.

Eine Organentnahme darf nur mit ausdrücklicher Zustimmung vorgenommen werden. Diese Zustimmung kann auf drei Weisen erfolgen: Erste Priorität hat der Wille der verstorbenen Person. Hat diese zu Lebzeiten eine Zustimmung geäußert, dürfen Organe grundsätzlich entnommen werden (HT Act, s. 3(4)(a)). Die Form dieser Zustimmung ist rechtlich nicht festgelegt. Die Entscheidung kann zudem an eine oder mehrere Personen übertragen werden. Der Wille dieser Person(en) hat zweite Priorität (HT Act, s. 3(4)(b)). Ist kein Wille der verstorbenen Person bekannt und wurde der Entscheid keiner Person übertragen, werden an dritter Stelle die Angehörigen zu ihrem Willen befragt (HT Act, s. 3(4)(c)). Somit gibt es im UK *de jure* eine erweiterbare Zustimmungslösung, da die Angehörigen nicht nur Überbringer des mutmasslichen Willens der verstorbenen Person sind, sondern ihnen ein Entscheidungsrecht zukommt.

In England findet eine politische Diskussion über einen Wechsel zu einem Widerspruchssystem statt¹¹⁴. Nachdem das Department of Health and Social Care eine Konsultation darüber durchgeführt hat, ist zum Zeitpunkt dieses Berichts ein solcher auf Frühling 2020 vorgesehen (vgl. Department of Health & Social Care 2018).

Wales

Neben dem HT Act hat Wales als dezentrale Einheit des UK für gewisse Regelungen betreffend das Spende- und Transplantationswesen ein eigenes Gesetz, den Human Transplantation (Wales) Act 2013, erlassen. Dieser regelt insbesondere die Willensäußerung und beinhaltet einen Wechsel von der bisherigen UK-Zustimmungslösung zur Widerspruchslösung. Der HT (Wales) Act erhielt am 10. September 2013 die königliche Zustimmung; der Übergang zum neuen System erfolgte auf den 1. Dezember 2015. Hat eine potenzielle Organspenderin oder ein potenzieller Organspender zu Lebzeiten keinen Entscheid festgehalten, kann von nun an die Zustimmung zur Organspende angenommen werden (Welsh Government 2017b). Es gibt jedoch rechtlich keinen Zwang, Organe zu entnehmen (HTA 2014: 9). In gewissen Fällen kann die Zustimmung nicht angenommen werden, sondern es braucht eine ausdrückliche Zustimmung, nämlich wenn eine Person eine Vertreterin oder einen Vertreter ernannt hat, wenn es sich um einen von der Widerspruchslösung ausgenommenen Erwachsenen oder um ein Kind (jünger als 18 Jahre) handelt (Human Transplantation (Wales) Act 2013, ss. 4-6). Von der Widerspruchslösung ausgenommene Erwachsene sind erwachsene Personen, welche in den letzten zwölf Monaten vor dem Tod nicht ihren ordentlichen Wohnsitz in Wales hatten¹¹⁵ oder die in einer erheblichen Zeit vor ihrem Tod nicht in

¹¹⁴ <https://www.standard.co.uk/news/health/optout-organ-donation-bill-is-passed-by-mps-in-landmark-vote-a3774591.html>; 3.8.2018

¹¹⁵ „*Ordinarily resident*“ ist ein Konzept der Rechtsprechung der UK, welches Personen zum Bezug von NHS Leistungen berechtigt. Ein ordentlicher Wohnsitz besteht dann, wenn diese Niederlassung freiwillig ist,

der Lage waren, das Konzept der Zustimmung zu verstehen (Human Transplantation (Wales) Act 2013, s. 5). Die ausdrückliche Zustimmung kann je nach Fall von der verstorbenen Person stammen, durch die vertretende Person geäußert werden oder im Angehörigengespräch eingeholt werden (vgl. Human Transplantation (Wales) Act 2014, s. 4(3); s. 5(4); s. 6(3)).

7.1.2 Praktische Umsetzung der Willensäußerung

Im UK wird jeweils zuerst im Organspenderegister überprüft, ob ein Eintrag der verstorbenen Person vorliegt (HTA 2014: 10; HTA 2017b: 24). Unabhängig davon, ob ein Entscheid im Organspenderegister registriert ist oder nicht, und ob es sich dabei um eine Zustimmung oder eine Ablehnung handelt, wird immer das Gespräch mit den Angehörigen gesucht. Dieses Gespräch dient dazu, wichtige medizinische Informationen über die verstorbene Person zu erhalten und sicherzugehen, dass der allenfalls registrierte Wille der letzte bekannte Wille ist (Direktauskunft Dale Gardiner). 2016/2017 haben 90.5% der Familien dem Willen des Verstorbenen im Register entsprochen¹¹⁶. Obwohl den Angehörigen sowohl nach dem HT Act als auch dem Human Transplantation (Wales) Act 2013 kein Veto-Recht zukommt, besteht ein solches Veto *de facto* trotzdem, da für eine Organentnahme in der Regel die Zustimmung der Angehörigen gesucht wird. Nach Direktauskunft von Dale Gardiner (National Clinical Lead for Organ Donation) ist es noch nie vorgekommen, dass Organe entgegen dem Willen der Angehörigen entnommen wurden.

7.1.3 Formen der Willensäußerung und Register

Das Organspenderegister (NHS Organ Donor Register (ODR)) wird im ganzen UK genutzt und stellt die primäre Form der Willensäußerung dar. Ob die verstorbene Person eine Organspendekarte hatte oder auf sonstige Weise den Willen schriftlich festgehalten hat, wird im Spital nicht überprüft (Direktauskunft Dale Gardiner). Zudem gibt es die Möglichkeit, eine vertretende Person zu ernennen, die anstelle der potenziellen Organspenderin oder des potenziellen Organspenders die Entscheidung über Zustimmung oder Widerspruch trifft. Als dritte Möglichkeit können Angehörige ihre Zustimmung geben oder den Willen der verstorbenen Person mitteilen.

wenn sie dem Wohnzweck dient und wenn der Wohnsitz in Wales die reguläre Ordnung des Lebens unterstützt (HTA 2014: 18).

¹¹⁶ <https://www.nhsbt.nhs.uk/media/news/family-s-campaign-to-create-organ-donor-register-has-helped-enable-18-000-life-saving-and-life-improving-transplants/>; 26.7.2018

Organspenderegister

Das NHS Organ Donor Register (ODR) ist das Organspenderegister für das ganze UK und wurde im Jahr 1994 eingeführt. Ende 1995 waren bereits 2.2 Millionen Personen eingetragen. Nach 10 Jahren waren es 15 Millionen Einträge und 2018 sind es bereits über 25 Millionen¹¹⁷, was 38% der Bevölkerung entspricht. Es gibt keine Daten dazu, wie bekannt das Register in der Bevölkerung ist (Direktauskunft Dale Gardiner). Folgende Optionen können in dem Register eingetragen werden¹¹⁸:

- Zustimmung zur Spende aller oder einzelner Organe
- Widerspruch zur Organspende
- Ernennung einer Vertreterin oder eines Vertreters

Da sowohl die Zustimmung als auch der Widerspruch erfasst werden können, handelt es sich um ein kombiniertes Register. Für die Eintragung im ODR gibt es keine Alterslimitierung, auch Kinder können ihren Willen festhalten. Es gibt keine Pflicht, sich im Register einzutragen. Von den 25 Millionen Eintragungen, sind lediglich rund eine halbe Million Widersprüche. In der Periode vom 1. April 2017 bis 31. März 2018 haben 86 Personen eine Vertreterin oder einen Vertreter ernannt. Von den Personen, welchen in der gleichen Periode nach dem Tod Organe entnommen wurden, waren 48% im ODR eingetragen. Ein Eintrag im ODR wirkt sich stark auf die Zustimmung der Angehörigen aus. 2017/2018 haben die Angehörigen in 92% der Fälle der Zustimmung der verstorbenen Person im ODR entsprochen. Kannten die Angehörigen den Willen der verstorbenen Person nicht, haben sie nur in 49% der Fälle einer Organentnahme zugestimmt (NHSBT 2018: 126).

Um einen Eintrag im Register vorzunehmen, sind verschiedene Wege möglich (vgl. NHSBT 2008: 118). Die meisten Anmeldungen erfolgten 2017/2018 über die Anmeldung für einen Führerschein und bei Mahnungen der DVLA¹¹⁹ (50%)¹²⁰, über die Online-Anmeldung der ODT (35%) und über die Registrierung beim Hausarzt (12%) (NHSBT 2018: 118).

¹¹⁷ <https://www.nhsbt.nhs.uk/who-we-are/a-history-of-donation-transfusion-and-transplantation/>;
26.7.2018

¹¹⁸ <https://nhsbtde.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/1463/qa-on-the-new-odrfinal.pdf>;
27.7.2018

¹¹⁹ Die Driver and Vehicle Licensing Agency (DVLA) ist zuständig für Registrierung und Lizenzierung aller Fahrerinnen und Fahrer in Grossbritannien, die Registrierung und Lizenzierung aller Fahrzeuge im UK und die Erhebung von Motorfahrzeugsteuern im UK.

¹²⁰ Das Online-Bewerbungsverfahren für einen Führerschein im UK verlangt, dass Fragen zur Organspende beantwortet werden, bevor die Bewerbung abgeschlossen werden kann (Murphy/Smith 2012: i62).

Die oder der Specialist Nurses for Organ Donation (SNOD) oder eine andere Gesundheitsfachkraft kann eine Abfrage im Register tätigen. Zu diesem Zweck ist lediglich ein Anruf bei der dafür zuständigen Stelle innerhalb der NHS Blood and Transplant erforderlich.¹²¹

Die Kosten für das ODR werden von NHS Blood and Transplant getragen und betragen über eine Million Pfund pro Jahr. Sie sind in den letzten Jahr aufgrund der Einführung der Widerspruchslösung in Wales und notwendigen technischen Modernisierungen gestiegen (Direktauskunft Dale Gardiner).

Wales

In Tabelle 7-2 ist die Entwicklung der Einträge im Register seit der Einführung der Widerspruchslösung abgebildet. Vor 2015 gab es noch keine Möglichkeit, einen Widerspruch im ODR zu erfassen, weshalb im Jahr 2014/15 in den entsprechenden Feldern keine Zahlen enthalten sind. Im ersten Jahr haben 5% der Bevölkerung von Wales die Möglichkeit genutzt, ihren Widerspruch zu erfassen. Die Eintragungen im Register, sowohl bei den Zustimmungmen als auch den Widersprüchen, haben stetig zugenommen. Auffällig ist, dass in Wales wesentlich mehr Personen einen Widerspruch erfasst haben als im Rest des UK (vgl. NHSBT 2018: 117).

Tabelle 7-2: Entwicklung der Einträge im ODR

		2014/15	2015/16	2016/17	2017/18
Anzahl Personen, die der Organentnahme zustimmen	UK ¹²²	21'097'353	22'486'594	23'642'565	24'941'804
	Wales	1'047'039	1'113'090	1'171'300	1'233'995
Anteil der Bevölkerung, die der Organentnahme zustimmen	UK	33%	35%	36%	38%
	Wales	34%	36%	38%	40%
Anzahl Personen, die der Organentnahme widersprechen	UK	-	177'204	204'483	517'197
	Wales	-	165'218	174'886	181'072
Anteil der Bevölkerung, die der Organentnahme widersprechen	UK	-	<1%	<1%	<1%
	Wales	-	5%	6%	6%

Quelle: NHS Blood and Transplant¹²³.

¹²¹ <https://www.odt.nhs.uk/deceased-donation/best-practice-guidance/consent-and-authorisation/>; 23.8.2018

¹²² Zahlen des UK enthalten auch die Eintragungen von Wales.

¹²³ <https://nhsbtldbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets/1518/wales-quarterly-stats.pdf>; https://nhsbtldbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets/1616/united_kingdom.pdf; 22.8.2018

Bezeichnung einer Vertreterin oder eines Vertreters

UK

Es ist möglich, die Entscheidung über die Organspende an eine andere Person zu übertragen. Der Wille der entsprechend bezeichneten Person ist dem Willen der Angehörigen gesetzlich vorangestellt (HT Act, s. 3(4)(b)).

Wales

In Wales ist es ebenfalls möglich, die Entscheidung über die Organspende an eine oder mehrere Personen zu übertragen (Human Transplantation (Wales) Act 2013, s. 8). Wurde(n) eine oder mehrere vertretende Person(en) ernannt, braucht es deren ausdrückliche Zustimmung, damit die Organentnahme vorgenommen werden kann. Sind die vertretenden Personen nicht auffindbar, werden deshalb die Angehörigen befragt, um eine ausdrückliche Zustimmung zu erhalten (Human Transplantation (Wales) Act 2013, s. 4(3)).

Angehörigengespräch

Angehörigengespräche erfolgen in der ganzen UK auf ähnliche Weise. Unterschiede gibt es darin, in welchen Fällen diese Gespräche erfolgen sowie bezüglich gewisser inhaltlicher Punkte (vgl. untenstehende Ausführungen spezifisch zu UK und Wales).

Das Entscheidungsrecht kommt den Angehörigen in folgender Reihenfolge zu (HT Act: s. 4; Human Transplantation (Wales) Act 2013, s. 19(3)):

- Ehe- oder Lebenspartnerin bzw. -partner
- Elternteil oder Kind
- Geschwister
- Grosselternteil oder Enkelkind
- Kind eines Geschwisters
- Stiefvater oder Stiefmutter
- Halbbruder oder Halbschwester
- langjähriger Freund

Die Zustimmung sollte von der Person eingeholt werden, deren Beziehung zu der verstorbenen Person nach der oben abgebildeten Reihenfolge den höchsten Rang einnimmt. Nehmen zwei oder mehr Personen den gleichen Rang ein, ist die Zustimmung einer von ihnen ausreichend. Eine weiter unten stehende Person kann nicht den Widerspruch einer weiter oben auf der Liste stehenden Person überstimmen. Wenn es einen Konflikt zwischen Gleichgestellten gibt, sollte dies nach den Empfehlungen der Human Tissue Authority mit allen Beteiligten diskutiert werden, wobei klar zu erklären ist, dass im Hinblick auf den HT Act die Zustimmung einer der Gleichgestellten ausreicht, um das Verfahren fortzusetzen (HTA 2017a: 9-10; HT Act, s. 27(7)). In der Praxis ist es jedoch so, dass zur Entscheidung für oder

gegen Organspende immer ein Konsens mit der Familie gesucht wird (Direktauskunft Dale Gardiner). Ist ein Angehöriger nicht erreichbar, wird jeweils zur nächsten Person in der Rangfolge übergegangen.

Gespräche mit den Angehörigen bezüglich der Organspende werden in den meisten Fällen von sogenannten Specialist Nurses for Organ Donation (SNOD) durchgeführt. Diese sind speziell für diese Aufgabe ausgebildet. Eine leitende Ärztin oder ein leitender Arzt überbringt in der Regel die Todesnachricht und übergibt danach an die oder den SNOD, um die Diskussion über die Organspende zu leiten. Die Todesmitteilung und die Eruiierung des Spendewillens erfolgen somit durch unterschiedliche Personen. Bevor eine potenzielle Organspende angesprochen wird, erhält die Familie etwas Zeit, die Todesnachricht zu verarbeiten. Ob ein Eintrag im ODR vorliegt, wird immer zeitlich vor dem Angehörigengespräch überprüft. Sofern eine Entscheidung registriert ist, teilt die oder der SNOD diese den Angehörigen mit, um sicherzustellen, dass es sich um die letzte bekannte Entscheidung handelt¹²⁴. Dabei wird in der Angehörigenansprache ein etwas anderer Ton verwendet, je nachdem ob die verstorbene Person im ODR registriert war oder nicht (Direktauskunft Dale Gardiner).

Wenn ein Familienmitglied nicht mit der Entscheidung der verstorbenen Person für eine Organspende einverstanden ist, ermutigt der oder die SNOD die Familie dazu, diese Entscheidung zu unterstützen. Den Angehörigen wird dargelegt, dass sie nicht das Recht haben, die Entscheidung ihres Verwandten zu überstimmen. Es gibt jedoch keine Pflicht zur Organentnahme, wenn eine ausdrückliche Einwilligung vorliegt, sondern diese bedeutet nur, dass eine Organentnahme rechtmässig ist. Es liegt daher im Ermessen der oder des SNOD, ob eine Organentnahme gegen den Willen der Angehörigen vorgenommen werden soll oder nicht. Eine Entnahme entgegen dem Willen der Angehörigen ist in der Praxis noch nie vorgekommen (Direktauskunft Dale Gardiner). Die Angehörigen können nicht die Entscheidung der verstorbenen Person überstimmen, da diese ihrem Entscheid gesetzlich vorangestellt ist (HTA 2014; HTA 2017a; NHSBT¹²⁵), ausser jemand von ihnen kann nachweisen, dass die verstorbene Person ihre Meinung nach dem Eintrag ins Register geändert hat.

UK

Angehörige werden nach section 3(6) des HT Act zu ihrem Willen befragt, wenn keine Zustimmung der verstorbenen Person bekannt ist und keine vertretende Person zu diesem Zweck ernannt wurde. Sind keine Angehörigen erreichbar und ist der Wille der verstorbenen Person nicht bekannt, dürfen keine Organe entnommen werden (HTA 2017a: 10).

¹²⁴ <https://www.odt.nhs.uk/odt-structures-and-standards/organ-donation-retrieval-and-transplantation-teams/role-of-specialist-nurse/>; 27.7.2018

¹²⁵ <https://nhsbtldbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/1463/qa-on-the-new-odrfinal.pdf>; 27.7.2018

Wales

Die SNODs haben im Zuge der Änderung des Systems Schulungen besucht, um die Gespräche mit den Angehörigen gemäss den neuen Regelungen zu führen (Noyes et al. 2017: 5). Der Hauptunterschied zum alten System besteht darin, dass die Angehörigen wissen, dass die verstorbene Person die Möglichkeit hatte, einen Widerspruch einzutragen, sich aber dagegen entschied. Von der Kommunikation dieser Tatsache erhofft man sich, dass die Angehörigen einer Organentnahme eher zustimmen (Welsh Government 2017a: 8). Theoretisch ist in Wales eine Organentnahme ohne vorgängiges Angehörigengespräch möglich. Dafür muss jedoch zuerst festgestellt werden, dass Zustimmung angenommen werden kann. Viele der dafür benötigten Informationen (z. B. Informationen über den ordentlichen Wohnsitz) sind jedoch meist nur durch die Befragung der Angehörigen zu eruieren. Da es also schwierig ist, ohne Kontakt zu den Angehörigen eine Zustimmung zur Organentnahme anzunehmen, ist es eher unwahrscheinlich, dass eine solche ohne vorheriges Gespräch mit den Angehörigen erfolgt (HTA 2014: 9).

7.2 Organisation des Spende- und Transplantationswesens

Jede Teileinheit des UK organisiert ihr Gesundheitssystem selber und hat eine eigene Gesundheitsbehörde. Die Art und Weise wie die Dienstleistungen organisiert und bezahlt werden, unterscheiden sich zwischen den Einheiten, jedoch haben alle das Modell eines jeweils spezifischen Nationalen Gesundheitsdienstes (NHS), welches universellen Zugang zu umfassenden kostenlosen öffentlichen Dienstleistungen bietet (OECD 2017: 6). Die einzelnen Gesundheitsbehörden übernehmen in Bezug auf das Organspendewesen folgende Aufgaben (Murphy/Smith 2012: i59):

- Finanzierung
- Lösung ethischer und rechtlicher Fragen
- Leistungsmanagement
- Ausbildung
- öffentliche Anerkennung

Die Regierung der UK stellt ein Budget für das Gesundheitswesen in England bereit und vergibt Blockzuschüsse an Schottland, Wales und Nordirland (Cylus et al. 2015: 13). NHS Blood and Transplant übernimmt die Organisation und Koordination der Organspendeaktivitäten für das ganze UK, weshalb sich Wales nur geringfügig unterscheidet. Nachfolgend werden die verschiedenen Ebenen der Organisation der Organspendeaktivitäten dargelegt:

- *national*: Auf nationaler Ebene übernimmt die Abteilung Organ Donation and Transplantation des NHS Blood and Transplant die Aufgaben des Organspendewesens. Die Human Tissue Authority ist ebenfalls auf nationaler Ebene angegliedert. Sie fungiert als regulatorische Behörde im Organspendewesen und erlässt beispielsweise Leitfäden für die Praxis.

- *regional:* Die Organspende wird im UK in zwölf Regionen organisiert. Vertreterinnen und Vertreter aus den Regionen treffen sich mindestens zweimal im Jahr in sogenannten regionalen Kooperationsveranstaltungen. Diese haben zum Ziel, eine Brücke zwischen nationalen und lokalen Initiativen zu schlagen und bieten zudem die Möglichkeit, Daten über Spendenaktivitäten zu vergleichen, bewährte Verfahren auszutauschen und gemeinsame Ansätze für schwierige Praxisbereiche zu wählen. An den Kooperationsveranstaltungen nehmen alle CLODs (vgl. Abschnitt Clinical Lead for Organ Donation (CLOD)), SNODs und Vorsitzende der Organspendekomitees aus der Region teil (NHSBT 2015: 25).
- *lokal:* Auf lokaler Ebene gibt es drei verschiedene Akteure, welche in das Organspendewesen eingebunden sind: Das Organspendekomitee (vgl. Abschnitt Local Organ Donation Committees), die CLODs (vgl. Abschnitt Clinical Lead for Organ Donation (CLOD)) und die SNODs (vgl. Abschnitt Specialist Nurses for Organ Donation (SNOD)).

7.2.1 Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten

Tabelle 7-3: Aufgaben und Zuständigkeiten

Aufgabe / Zuständigkeit	UK	Wales
Bevölkerungsinformation (vgl. auch Abschnitt 7.2.2)	<ul style="list-style-type: none"> NHS Blood and Transplant Organspendekomitees verschiedene Wohltätigkeitsorganisationen 	<ul style="list-style-type: none"> Welsh Ministers NHS Blood and Transplant Organspendekomitees
Spendeförderung	<ul style="list-style-type: none"> NHS Blood and Transplant SNOD 	<ul style="list-style-type: none"> Welsh Ministers NHS Blood and Transplant SNOD
Betrieb Spenderregister	NHS Blood and Transplant	
Spendekarte	NHS Blood and Transplant	
Aus- und Weiterbildung von Spitalpersonal, Sensibilisierung	<ul style="list-style-type: none"> NHS Blood and Transplant SNOD 	
Organzuteilung, Betrieb der Wartelisten	NHS Blood and Transplant	

Quellen: Human Transplantation (Wales) Act 2013; ODT¹²⁶; NHSBT¹²⁷; Direktauskunft Dale Gardiner.

Human Tissue Authority

Bei der Human Tissue Authority handelt es sich um die regulatorische Behörde im Organ- spende- und Transplantationswesen. Sie ist als nicht departementale öffentliche Körperschaft (Non-Departmental Public Body) organisiert und untersteht dem Gesundheitsdepartement¹²⁸. Ihre Aufgabe ist es, Aktivitäten im Zusammenhang mit der Entfernung, Lagerung, Verwendung und Entsorgung von menschlichem Gewebe zu regeln. Ihr übergeordnetes strategisches Ziel ist es, das Vertrauen in diese Aktivitäten zu erhalten und weiter zu stärken, indem sichergestellt wird, dass diese Aktivitäten sicher, ethisch einwandfrei und mit angemessener Zustimmung durchgeführt werden (HTA 2018: 9). Zu diesem Zweck gibt sie beispielsweise Leitfäden mit Empfehlungen und Anleitungen für die Praxis heraus (HT Act, s. 15). Für den Bereich der Organspende gibt es verschiedene Leitfäden, unter anderem einen, der an die Regelungen in Wales angepasst ist (vgl. HTA 2014).

¹²⁶ <https://www.odt.nhs.uk/odt-structures-and-standards/organ-donation-retrieval-and-transplantation-teams/role-of-odt-hub-operations/>; 29.8.2018

¹²⁷ <https://www.nhsbt.nhs.uk/who-we-are/how-we-work/>; 29.8.2018

¹²⁸ <https://www.hta.gov.uk/about-us>; 3.8.2018

NHS Blood and Transplant (NHSBT) – Organ Donation and Transplantation (ODT)

NHSBT übernimmt innerhalb des nationalen Gesundheitsdienstes (NHS) die Verwaltung der Spende, Lagerung und Transplantation von Blut, Organen, Geweben, Knochenmark und Stammzellen sowie die Erforschung neuer Behandlungen und Verfahren. NHSBT wird von den vier Gesundheitsministerien im UK finanziert und ist ihnen gegenüber rechenschaftspflichtig¹²⁹.

Innerhalb von NHSBT übernimmt das Direktorat Organ Donation and Transplantation (ODT) die relevanten Aufgaben im Bereich der Organspende und Transplantation:

- Entgegennahme von Überweisungen von potenziellen Organspenderinnen und Organspendern
- Anstellung der SNOD
- Abstimmung und Zuteilung der Organe (Durchführung von Registrierungskontrollen im ODR)
- Beauftragung des National Organ Retrieval Service (NORS)
- Sammeln von Daten über Transplantationsergebnisse für die National Transplant Database¹³⁰

Specialist Nurses for Organ Donation (SNOD)

Die Organisation der Organspende erfolgt in der UK über 12 regionale Teams, die rund 300 Krankenhäuser abdecken. Diese Teams bestehen aus Pflegefachpersonen für Organspende (SNOD), die rund um die Uhr zur Verfügung stehen. Die SNODs sind vom NHSBT angestellt und arbeiten mit Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegepersonal in Intensivstationen und Notaufnahmen zusammen, um sicherzustellen, dass die Organspende eine Option für alle geeigneten Patientinnen und Patienten ist. Die SNODs nehmen eine Beurteilung der klinischen Situation und Vorgeschichte der Patientin oder des Patienten vor, um zu prüfen, ob eine Organspende möglich ist. Anschliessend sprechen sie, gemeinsam mit dem behandelnden Arzt, die Angehörigen auf die Möglichkeit der Organspende an¹³¹.

Clinical Lead for Organ Donation (CLOD)

Bei CLODs handelt es sich um leitende Ärztinnen und Ärzte. Sie sind im Gegensatz zu den SNODs nicht vom NHSBT angestellt, sondern vom Spital, in dem sie tätig sind. Sie arbeiten mit SNODs zusammen und werden unterstützt von Organspendekomitees, um sich für die

¹²⁹ <https://www.odt.nhs.uk/odt-structures-and-standards/>; 22.8.2018

¹³⁰ <https://www.odt.nhs.uk/odt-structures-and-standards/organ-donation-retrieval-and-transplantation-teams/role-of-odt-hub-operations/>; 2.8.2018
<https://www.odt.nhs.uk/odt-structures-and-standards/>; 22.8.2018

¹³¹ <https://www.nhsbt.nhs.uk/who-we-are/how-we-work/>; 2.8.2018

Spende in Notaufnahmen und Intensivstationen einzusetzen. CLODs sorgen unter anderem dafür,

- dass SNODs als Mitglieder des Intensivpflegeteams willkommen geheissen werden,
- dass die Spende geschätzt wird,
- dass Spitäler eine Organspende-Policy festlegen,
- dass die Überweisung von potenziellen Spenderinnen und Spendern stattfindet,
- dass verpasste Gelegenheiten untersucht und angegangen werden¹³².

Local Organ Donation Committees

Seit 2008 hat jeder *acute trust* oder Spitalvorstand im UK ein Organspendekomitee eingerichtet. Die Komitees konzentrieren sich je nach ihren individuellen Gegebenheiten auf unterschiedliche Themen. Sie haben folgende Gemeinsamkeiten:

- Regelmässige (in der Regel vierteljährliche) Sitzungen, in denen alle relevanten Abteilungen des Spitals vertreten sind.
- Unterstützung der CLOD(s) und SNOD(s) in ihren Rollen
- Überwachung des Potenziellen Spender-Audits
- Förderung der Organspende im Spital und in der lokalen Gemeinde¹³³

National Organ Retrieval Service (NORS)

Der National Organ Retrieval Service (NORS) wurde im April 2010 von NHSBT ins Leben gerufen. Die Organentnahmeteams stellen eine Schlüsselkomponente in der Organspende- und Transplantationsinfrastruktur dar und bieten einen nationalen 24-Stunden-Service für die Entnahme von Organen von verstorbenen Spenderinnen und Spendern an. Entnahmeteams werden den Spenderinnen und Spendern je nach Nähe und Verfügbarkeit zugewiesen¹³⁴. Die Teams des NORS bestehen aus hochqualifizierten medizinischen Fachkräften und werden von einer Chirurgin oder einem Chirurgen geleitet¹³⁵. Zwischen dem 1. April 2016 und dem 31. März 2017 betreuten Entnahmeteams 1'755 potenzielle Organspenderinnen und Organspender (NHSBT 2017: 3).

¹³² <https://www.odt.nhs.uk/odt-structures-and-standards/clinical-leadership/clinical-lead-for-organ-donation/>; 2.8.2018

¹³³ <https://www.odt.nhs.uk/odt-structures-and-standards/clinical-leadership/local-organ-donation-committees/>; 2.8.2018

¹³⁴ <https://www.odt.nhs.uk/retrieval/national-organ-retrieval-services/>; 3.8.2018

¹³⁵ <https://www.odt.nhs.uk/odt-structures-and-standards/organ-donation-retrieval-and-transplantation-teams/role-of-retrieval-team/>; 3.8.2018

7.2.2 Bevölkerungsinformation

Tabelle 7-4: Bevölkerungsinformation

Merkmal	UK	Wales
Initiale Bevölkerungsinformation über Willensäußerungsmodell und allfälliges Register	<i>Für die Einführung des Registers (1994) unbekannt</i>	Wechsel zur Widerspruchslösung: Informationskampagnen durch die walisische Regierung
Regelmässige Bevölkerungsinformation	<ul style="list-style-type: none"> NHS Blood and Transplant Organspende-komitees Verschiedene Wohltätigkeitsorganisationen 	<ul style="list-style-type: none"> Regelmässige Informationskampagnen durch walisische Regierung in den ersten 5 Jahren nach der Einführung des neuen Systems (nach Human Transplantation (Wales) Act 2013, s. 2(2))
Kosten	<ul style="list-style-type: none"> £1.2 Millionen für Verhaltensänderungskampagnen¹³⁶ 	<ul style="list-style-type: none"> 2013/14: £383'000k 2014/15: £808'000 2015/16: £2'215'000¹³⁷ 2017/18: £350'000

Quellen: Human Transplantation (Wales) Act 2013; NHSBT¹³⁸; Welsh Government 2017b; Welsh Government¹³⁹; Direktauskunft Dale Gardiner.

Der NHSBT informiert die Öffentlichkeit laufend über die Organspende. Der Schwerpunkt der Kommunikation liegt auf der Botschaft, dass über die eigene Entscheidung betreffend Organspende mit den Angehörigen gesprochen werden soll. Auf der Webseite des NHSBT¹⁴⁰ gibt es umfassende Informationen, darunter beispielsweise Materialien zum Downloaden, Anleitungen, wie man selber eine Kampagne starten kann und Erlebnisberichte. Der NHSBT ermutigt Organspendekomitees dazu, in der Bevölkerungsinformation tätig zu werden (z. B. im Rahmen der Organspendewoche). Es gibt zudem Komitees, welche erfolgreiche Kam-

¹³⁶ Budget 2017/2018 des ODT Direktorats für die Durchführung von Kampagnen in England.

¹³⁷ Zum Berichtsjahr 2015/16 liegen unterschiedliche Zahlen vor. In zwei Berichten wird £ 2'215'000 angegeben, in einem anderen Bericht £ 200'000. Da die Widerspruchslösung am 1. Dezember 2015 in Kraft trat, was in die Periode 2015/2016 fällt, könnten in dieser Zeit höhere Kosten angefallen sein. Deshalb wurde in der Tabelle diese Angabe verwendet.

¹³⁸ <https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/4283/board-paper.pdf>; 27.7.2018

¹³⁹ [http://www.assembly.wales/laid%20documents/gen-ld9964%20-%20human%20transplantation%20\(wales\)%20act%202013%20report%20laid%20before%20the%20national%20assembly%20for%20wales/gen-ld9964-e.pdf](http://www.assembly.wales/laid%20documents/gen-ld9964%20-%20human%20transplantation%20(wales)%20act%202013%20report%20laid%20before%20the%20national%20assembly%20for%20wales/gen-ld9964-e.pdf); 7.9.2018

¹⁴⁰ <https://www.organdonation.nhs.uk/>; 22.8.2018

pagnen in lokalen Medien durchgeführt haben (NHSBT 2015: 25). Es gibt zudem verschiedene Wohltätigkeitsorganisationen und Individuen, welche sich für die Organspende einsetzen (Direktauskunft Dale Gardiner).

Weiter gibt es verschiedene öffentlich sichtbare Ereignisse, welche dazu beitragen, die Bevölkerung für die Organspende zu sensibilisieren. Jährlich findet eine Organspendewoche statt, an der sich Individuen und Organisation dafür einsetzen, Aufmerksamkeit für die Organspende zu generieren. Ein wichtiger Teil davon ist, dass Gebäude, Monumente und andere Touristenattraktionen pink beleuchtet werden¹⁴¹. Ein anderes öffentlich wirksames Ereignis stellen die British Transplant Games¹⁴² dar. Personen, die ein Transplantat erhalten haben, kommen aus der ganzen UK zusammen und tragen sportliche Wettbewerbe aus.

Wales

Die Einführung des Widerspruchssystems in Wales war von einer umfassenden Bevölkerungsinformation begleitet, die bereits im Jahr 2013 startete (Welsh Government 2017a: 7). Die walisische Regierung ist nach section 2 des Human Transplantation (Wales) Act 2013 verpflichtet, in den ersten fünf Jahren nach der Einführung des neuen Systems Informationskampagnen für die Bevölkerung durchzuführen und die Ergebnisse dem Parlament vorzulegen. Der jährliche Bericht enthält jeweils detaillierte Informationen darüber, welche Informationsmassnahmen durchgeführt wurden und welchen Einfluss diese haben. Ein Einfluss der Informationsmassnahmen zeigte sich aufgrund der intensivierten Informationsaktivitäten im Rahmen der Organspendewoche. Im September 2017 gab es 5'486 neue Registrations im ODR, was mehr ist als im Vormonat (4'000 im August 2017) (Welsh Government 2017b: 8). Der Fokus der Bevölkerungsinformation wird anhand der Ergebnisse aus Bevölkerungsbefragungen laufend überprüft und angepasst. Zwischen Dezember 2013 und März 2016 lag der Fokus darauf, die Bevölkerung über die Gesetzesänderung zu informieren, ihnen die Möglichkeiten im Register zu erklären (Widerspruch und Zustimmung) und die Folgen der Nicht-Registrierung einer Entscheidung klar zu machen (= Zustimmung). Weiter wurde die Bevölkerung ermutigt, mit den Angehörigen über ihre Entscheidung bezüglich Organspende zu sprechen. Da es in der Öffentlichkeit immer noch Verwirrung über die Rolle der Familie zu geben scheint, wurde im Jahr 2017 der Schwerpunkt der Kommunikationsarbeit auf diesen Aspekt gelegt (Welsh Government 2017b). Neben den Kampagnenaktivitäten werden eine Internetseite¹⁴³ für die Öffentlichkeit mit Informationen und Materialien (z. B. Videos und Geschichten von Betroffenen) zum Thema Organspende betrieben und Kanäle auf verschiedenen Social Media Plattformen unterhalten.

¹⁴¹ <https://www.nhsbt.nhs.uk/media/news/help-us-go-pink-for-organ-donation-week/>; 21.8.2018

¹⁴² <http://www.britishtransplantgames.co.uk/>; 21.8.2018

¹⁴³ <http://organdonationwales.org/?lang=en>; 9.8.2018

7.2.3 Finanzielles

Tabelle 7-5: Finanzielle Anreize

Merkmal	Ausprägung
Potenzielle/r Spender/in Angehörige	Keine Anreize. Eine Spende muss immer altruistisch sein und darf weder finanziell noch anders entschädigt werden.
Empfänger/in	-
Medizinisches Personal und/oder Gesundheitseinrichtung	<ul style="list-style-type: none"> • Medizinisches Personal: keine Anreize • Spitäler: <ul style="list-style-type: none"> ○ Bis März 2018: ca. £2'000 pro Organspender ○ Seit März: keine Erstattung pro Organspender mehr, sondern Anerkennungsgelder an Spitäler um Organspende im weiteren Sinne zu unterstützen (z. B. für Renovation des Angehörigenwarteraums).
Finanzierung des Spendewesens	<ul style="list-style-type: none"> • Öffentliches Gesundheitswesen (NHS) • Gesundheitsdepartemente

Quellen: HT Act; Direktauskunft Dale Gardiner.

Das Gesundheitswesen ist im ganzen UK öffentlich finanziert (OECD 2017: 6). Dies trifft auch auf die Kosten des Spende- und Transplantationswesens zu. Der NHSBT erhält für die Erfüllung seiner Aufgaben Beiträge von den Gesundheitsbehörden der vier Teileinheiten. Die Kosten aller Aktivitäten im Zusammenhang mit einer Organspende werden somit direkt von den Gesundheitsbehörden getragen¹⁴⁴. Dem ODT stand für 2017/2018 ein Budget von 74 Millionen zur Verfügung¹⁴⁵.

Die Spitäler des UK haben von 2008 bis März 2018 für jeden Organspender £2'000 erhalten. Damit wurde auf die Feststellung im Bericht "Organs for Transplant" (vgl. Abschnitt 7.3.2) reagiert, dass die Spitäler nicht ausreichend für ihre Aufwände im Zusammenhang mit Organspenden entschädigt würden und ihnen dadurch ungedeckte Zusatzkosten entstehen, was sich negativ auf die Spendebereitschaft auswirke. Mit der Entschädigung sollte Organspende zu einer üblichen Aktivität in den Spitälern des UK werden. Da dieses Ziel erreicht wurde, gibt es diese Entschädigungen seit März 2018 nicht mehr, sondern es gibt lediglich Spendeerkennungszahlungen. Diese sollen die Organspende in einer breiteren Weise unterstützen und erlauben bspw. den Bau von Gedenkstätten, die Renovierung von Angehörigenwartermräumen oder decken die Kosten im Zusammenhang mit Bildungsaktivitäten oder Werbematerial. Sowohl die Entschädigungen als auch die

¹⁴⁴ https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/625326/NHSBT_annual_report_accounts_2016_2017.pdf; 30.8.2018

¹⁴⁵ <https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/4283/board-paper.pdf>; 30.8.2018

Spendanererkennungszahlungen sind jedoch nicht so hoch, dass sie in den Spitälern einen gewichtigen Unterschied im Budget ausmachen (Direktauskunft Dale Gardner).

Alle Todesfälle auf der Intensivstation oder in der Notaufnahme werden auf ihr Spendenpotenzial geprüft und in das Potenzielle Spender-Audit (Potential Donor Audit) aufgenommen. Den Spitälern werden regelmässig Vergleichsdaten zur Verfügung gestellt, damit die Leistung im Vergleich zu anderen Krankenhäusern beurteilt werden kann. Weiter gibt es für die Überweisung und die Einbeziehung von SNODs in den Angehörigengesprächen nationale Normen. Schlechte Leistungen werden den Krankenhäusern aufgezeigt, was unter Umständen eine Anreizwirkung entfaltet (Direktauskunft Dale Gardiner).

7.3 Entwicklung und Erfolgsfaktoren

7.3.1 Wichtigste Kennzahlen

UK (inklusive Wales)

Tabelle 7-6: Wichtigste Kennzahlen

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Spenderrate (p.m.p.)	15.11	16.40	16.92	18.54	20.97	20.26	20.61	21.52	22.5
Effektive Spender- derrate (p.m.p.)	-	-	-	-	19.92	19.54	19.12	20.41	21.3
Verhältnis Lebend-/ Leichen- spenden	0.39 (1010/ 2595)	0.39 (1054/ 2675)	0.33 (1067/ 3203)	0.31 (1071/ 3409)	0.29 (1134/ 3914)	0.30 (1132/ 3817)	0.28 (1079/ 3824)	0.26 (1053/ 3976)	0.25 (1036/ 4203)
Ablehnungsrate (Ablehnungen / Anfragen)	0.40 (510/ 1265)	0.43 (1009/ 2348)	0.43 (1104/ 2542)	0.43 (1236/ 2906)	0.41 (1334/ 3225)	0.42 (1401/ 3336)	0.34 (1269/ 3712)	-	-
Anzahl Organe pro Leichen- spender	2.79	2.64	3.03	2.93	2.96	2.92	2.92	2.84	2.82
Effizienz (Anz. Spender, deren entnommene Organe effektiv transplantiert wurden)	-	-	-	-	0.95	0.95	0.94	0.95	0.95

Quellen: WHO-ONT Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT)¹⁴⁶ und Bouwman et al. 2017. Vgl. Tabelle 1-3 für eine Erläuterung der Kennzahlen.

¹⁴⁶ <http://www.transplant-observatory.org/export-database/>; 1.6.2018

Wales

Tabelle 7-7: Wichtigste Kennzahlen¹⁴⁷

	2009/ 2010	2010/ 2011	2011/ 2012	2012/ 2013	2013/ 2014	2014/ 2015	2015/ 2016	2016/ 2017	2017/ 2018
Spenderrate (p.m.p. ¹⁴⁸),	13.7	27.7	24.9	18.3	19.5	23.1	24.3	21.9	25.4
Effektive Spenderrate (p.m.p.)	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Verhältnis Lebend- /Leichenspenden	0.95 (39/ 41)	0.53 (44/ 83)	0.73 (54/ 74)	0.84 (47/ 56)	0.92 (55/ 60)	0.58 (41/ 71)	0.65 (49/ 75)	0.67 (46/ 68)	0.5 (40/ 79)
Ablehnungsrate (Ablehnungen / An- fragen)	0.51 (27/ 52)	0.36 (50/ 137)	0.41 (64/ 155)	0.5 (80/ 161)	0.46 (78/ 168)	0.51 (88/ 171)	0.41 (64/ 157)	0.36 (51/ 141)	0.3 (47/ 157)
Anzahl Organe pro Leichenspende ¹⁴⁹	3.2	3.1	3.3	3.4	3.3	3.2	3.3	3.1	3.2
Effizienz (Anz. Spender, deren entnommene Organe effektiv transplantiert wurden)	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Quellen: Activity Reports 2011/2012-2017/2018¹⁵⁰, NHSBT¹⁵¹. Vgl. Tabelle 1-3 für eine Erläuterung der Kennzahlen.

7.3.2 Aktionspläne

Im UK gab es bisher zwei Aktionspläne. Beim ersten Aktionsplan, „Organs for Transplants“, handelte es sich nicht um einen Aktionsplan im eigentlichen Sinn, sondern um eine umfassende Evaluation der damaligen Situation und Empfehlungen zur Verbesserung dieser. Der Bericht wurde von einer eigens dafür eingesetzten Arbeitsgruppe, der Organ Donation Taskforce, verfasst. Die Empfehlungen der Arbeitsgruppe wurden in den folgenden 5 Jahren

¹⁴⁷ Die Daten zu den Organspendeaktivitäten in Wales stützen sich auf eine andere Quelle, als in den anderen Länderporträts (darunter auch des UK). Zudem unterscheidet sich die Erfassungsperiode – sie dauert in Wales jeweils von 1. April bis 31. März.

¹⁴⁸ Nach dem Wohnort des Verstorbenen (enthält auch Personen, die in einem Spital ausserhalb von Wales, aber innerhalb der UK verstorben sind).

¹⁴⁹ Ab 2012/2013 jeweils nur für Erwachsene (in den vorherigen Jahren wurden die Erwachsenen und Kinder gemeinsam ausgewiesen)

¹⁵⁰ <https://www.odt.nhs.uk/statistics-and-reports/annual-activity-report/>; 30.8.2018

¹⁵¹ <https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets/1518/wales-quarterly-stats.pdf>; 30.8.2018

umgesetzt. Nach Abschluss dieser 5 Jahre wurde der aktuelle Aktionsplan, „Taking Organ Transplantation to 2020“, gestartet.

Tabelle 7-8: Aktionspläne und wichtigste Ziele und Stossrichtungen

	Organs for Transplants	Taking Organ Transplantation to 2020
Jahre	2008-2013	2013-2020
Ziele	50% mehr Organspender	Einwilligungsquote von über 80% 26 verstorbene Spender pro Million Einwohner (pmp) 5% mehr der gespendeten Organen effektiv transplantieren
Stossrichtungen	14 Empfehlungen 3 Stossrichtungen: <ul style="list-style-type: none"> • Spenderidentifikation und -überweisung • Spenderkoordination • Organentnahme 	Es braucht das Handeln verschiedener Gruppen: <ul style="list-style-type: none"> • Gesellschaft und Einzelpersonen: Organspende wird als selbstverständlich betrachtet. • NHS Krankenhäuser und Personal (Entnahme): Der NHS gewährleistet routinemässig eine ausgezeichnete Versorgung zur Unterstützung der Organspende und unternimmt Anstrengungen, um sicherzustellen, dass jede/r Spender/in so viele Organe wie möglich spenden kann. • NHS Krankenhäuser und Personal (Transplantation): Mehr Organe sind verwendbar und Chirurg(inn)en werden besser unterstützt, um Organe sicher in die am besten geeignete Empfangsperson zu transplantieren. • NHSBT und Beauftragte: Einrichtung besserer Unterstützungssysteme und -prozesse, um mehr Spenden und Transplantationen zu ermöglichen.

Quellen: Departement of Health (2008), NHSBT 2013a; NHSBT 2013b.

Neben diesen umfassenden Aktionsplänen wurde im November 2016 eine Strategie zur Förderung der Spendererkennung auf Notfallstationen lanciert. Die Strategie soll dazu beitragen, dass potenzielle Organspenderinnen und Organspender nicht nur auf Intensivabteilungen, sondern auch auf Notfallstationen erkannt werden¹⁵².

¹⁵² <https://www.odt.nhs.uk/deceased-donation/best-practice-guidance/donation-from-emergency-department/>; 29.8.2018

Wales

Wales hat nicht einen eigenen Aktionsplan, sondern lediglich einen auf Wales angepassten Aktionsplan der britischen Strategie (siehe oben). Während das britische Dokument allgemeine Grundsätze festlegt und die Elemente der Organspende und -transplantation berücksichtigt, die in der gesamten UK verwaltet werden, konzentriert sich der walisische Plan speziell auf die dezentrale Gesundheitsinfrastruktur in Wales und die Aktivitäten, die in Wales anders durchgeführt werden (Welsh Government 2013: 6).

Tabelle 7-9: Aktionspläne und wichtigste Ziele

Taking Organ Transplantation to 2020 – Wales Action Plan	
Jahre	2013-2020
Ziele	<ul style="list-style-type: none"> • Sicherstellen, dass die Öffentlichkeit über Organspende und -transplantation informiert und dafür engagiert ist • Erhöhung der Zahl der Menschen in Wales, die eine Entscheidung über eine Spende getroffen haben • Erhöhung der Verfügbarkeit von Organen für die Transplantation • Sicherstellen, dass jede Spende zählt • Sicherstellen, dass alle Teile des NHS Wales über Spenden und Transplantationen informiert sind und diese unterstützen.

Quellen: Welsh Government 2013.

7.3.3 Erfolgsfaktoren

In der Folge der Umsetzung der Empfehlungen des Berichts „Organs for Transplant“ im Jahr 2008 ist die Organspenderate in der UK stark gestiegen. Das Ziel einer um 50% höheren Spenderrate innerhalb von 5 Jahren, wurde im vorgesehenen Zeitraum erreicht (NHSBT 2013a: 4). Mit der Umsetzung der Empfehlungen ging ein grosser Wandel in der Struktur des Organspendewesens in der UK einher (NHSBT 2013a: 5). Der NHSBT hat die ODT in die bestehenden Strukturen aufgenommen, alle Transplantationskoordinatorinnen und -koordinatoren (SNOD) zentral angestellt¹⁵³, einen neuen nationalen Organentnahmedienst (NORS) ins Leben gerufen und allen Spitäler dabei geholfen,

- eine Ärztin oder einen Arzt zu ernennen, die oder der sich für die Organspende innerhalb ihrer Organisation einsetzt (CLOD),
- Transplantationskoordinatorinnen und Transplantationskoordinatoren (SNOD) für die Arbeit mit Klinikerinnen und Klinikern vor Ort zu bestimmen,

¹⁵³ Diese Koordinatoren waren vorher von einzelnen Spitälern angestellt. Diese Transplantationskoordinatoren sind heute bekannt als SNOD.

- einen lokalen Spendenausschuss (Organspendekomitee) einzurichten, der die Organspende in der Organisation überwacht und unterstützt (Murphy/Smith 2012: i59).

Erhebungen zeigen, dass die Zustimmung von Familienangehörigen höher ist, wenn der Wille der verstorbenen Person bekannt ist¹⁵⁴ und die Ansprache der Angehörigen durch SNODs erfolgt (NHSBT 2018: 138). Dass die Präsenz von einer oder einem SNOD einen positiven Einfluss auf die Zustimmung hat, zeigte sich zudem in mehreren Studien (Hulme et al. 2016; Morgan et al. 2018). In Schottland gab es im Gegensatz zum Rest des UK eine Verbesserung der Zustimmungsraten der Angehörigen. Diese Veränderung ist nach der Strategie „Taking Organ Transplantation to 2020“ auf den Erfolg einer Fernseh- und Medienkampagne, mit Unterstützung eines aktiven und umfassenden Schulbildungsprogrammes zurückzuführen (NHSBT 2013a: 15).

Wales

Um die Wirkung des Wechsels zum Widerspruchssystem zu evaluieren, wurde eine Reihe von qualitativen und quantitativen Forschungsprojekten mit jeweils eigener Berichterstattung in Auftrag gegeben. Die wichtigsten Ergebnisse dieser Forschungsprojekte wurden in einem Bericht zusammengefasst (Welsh Government 2017a: 3). Die Evaluation hat gezeigt, dass sowohl die allgemeine Bevölkerung als auch die Mitarbeitenden des NHS Wales das Widerspruchssystem positiv bewerten und unterstützen. Zudem zeigt die Analyse, dass die Zustimmungsraten der Angehörigen gestiegen sind. Die gewünschte Steigerung der Spenderinnen und Spender konnte jedoch bisher nicht erreicht werden (Welsh Government 2017a: 6). Da der Systemwechsel erst kürzlich erfolgte, ist es schwierig, abschliessende Beurteilungen über die Wirksamkeit zu machen. Es braucht dazu eine längere Beobachtungsdauer.

¹⁵⁴ <https://www.nhsbt.nhs.uk/media/news/family-s-campaign-to-create-organ-donor-register-has-helped-enable-18-000-life-saving-and-life-improving-transplants/>; 2.8.2018

8 Synthese – Vergleich

Im Bereich der Organspende gibt es verschiedene mögliche Regelungen, unter welchen Voraussetzungen es zulässig ist, verstorbenen Personen Organe, Gewebe oder Zellen zu entnehmen. Grundsätzlich wird unterschieden zwischen Zustimmungslösungen und Widerspruchslösungen, wobei diese jeweils entweder eng oder erweitert angewandt werden. Standardisierte Länderporträts zu den Willensäußerungsmodellen in Deutschland, Frankreich, Italien, Österreich, Spanien und dem Vereinigten Königreich (sowie Wales) beschreiben die gesetzlichen Regelungen zur Willensäußerung und ihre Umsetzung in der Praxis, die möglichen Formen der Willensäußerung, allfällige Organspenderegister, die Rolle der Angehörigen, die Aufgaben und Zuständigkeiten im Organspendeprozess, die Bevölkerungsinformation sowie Aspekte der Finanzierung.

Angelehnt an die Gliederung der Länderporträts sind nachfolgend die Unterschiede und Gemeinsamkeiten in den Willensäußerungsmodellen der verschiedenen untersuchten Länder (Deutschland, Frankreich, Italien, Österreich, Spanien und UK) aufgeführt. Die wichtigsten Erkenntnisse sind jeweils in Textform zusammengefasst (Abschnitte 8.1-8.3). Begleitende Tabellen (Abschnitt 8.4) zu den einzelnen Themenblöcken vermitteln detailliertere Informationen und ermöglichen den direkten Quervergleich zwischen den Ländern.

8.1 Willensäußerung

De jure unterscheiden sich die Willensäußerungsmodelle der verschiedenen Länder teilweise stark voneinander (vgl. Tabelle 8-1). Obwohl in der Mehrzahl der Länder (Frankreich, Italien, Österreich, Spanien und Wales [seit 2015]) de jure die enge Widerspruchslösung verankert ist, wird in der Praxis meistens eine erweiterte Zustimmungslösung angewandt: Wenn keine Willensäußerung der verstorbenen Person vorliegt, werden – unabhängig vom rechtlichen Modell – in allen Ländern die Angehörigen konsultiert, sofern sie im Spital anwesend sind. In vielen Ländern wird zudem versucht, nicht gegen den Willen der Angehörigen vorzugehen, auch wenn eine Willensäußerung der verstorbenen Person vorliegt. Die erweiterte Zustimmungslösung sieht einen Entscheid der Angehörigen vor, wenn kein Wille der verstorbenen Person bekannt ist. Gilt eine Widerspruchslösung und liegt keine schriftliche Äusserung vor, dient das Angehörigengespräch dazu, einen zu Lebzeiten mündlich geäußerten Widerspruch der verstorbenen Person in Erfahrung zu bringen. Bei der Befragung der Angehörigen ist es jedoch schwierig zu unterscheiden, ob ein von den Angehörigen überbrachter Widerspruch tatsächlich dem Willen der verstorbenen Person entspricht oder ob es sich dabei um die persönliche Meinung der Angehörigen handelt. Dabei kommt den Angehörigen per Gesetz kein eigentliches Entscheidungsrecht zu, deren Widerspruch wird aber in der Praxis trotzdem dazu führen, von einer Organentnahme abzusehen. Damit kommt den Angehörigen de facto auch bei einer Widerspruchslösung ein Entscheidungsrecht zu. In Frankreich müssen die Angehörigen seit der Gesetzesrevision im Jahr 2017 die genauen Umstände

der Widerspruchsäußerung der verstorbenen Person angeben. Damit soll dieses de facto-Entscheidungsrecht der Angehörigen eingeschränkt werden.

Mit Ausnahme von Spanien besteht in allen untersuchten Ländern mit einer engen Widerspruchslösung auf rechtlicher Ebene ein Register, in dem der Spendewille festgehalten werden kann. Spanien hat zwar kein eigentliches Willensäußerungsregister, verfügt jedoch über ein Patientenverfügungsregister, das, wie die Register der anderen Länder, immer als erstes auf eine Willensäußerung der verstorbenen Person überprüft wird.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, seinen Willen zu äussern, wobei die untersuchten Länder den jeweiligen Möglichkeiten einen unterschiedlichen Stellenwert zuordnen. Eine Möglichkeit ist ein Eintrag in einem Spenderegister, das bei einer potentiellen Organspende abgefragt wird. Weiter gibt es die Möglichkeit, seinen Widerspruch in unterschiedlicher Form schriftlich festzuhalten. Dies kann mittels einem mitgebrachten oder durch die Angehörigen überbrachten Schreiben oder über Spendekarten, Patientenverfügungen oder Testamente geschehen. Das Problem bei schriftlichen Willensäußerungen ist, dass sie teilweise nicht rechtzeitig verfügbar sind (z. B. Testament) oder nicht gefunden werden (z. B. Spendekarte). Wichtig ist in den untersuchten Ländern zudem der mündliche Widerspruch zu Lebzeiten, der durch die Angehörigenbefragung erhoben wird. In Deutschland und dem UK besteht zudem die Möglichkeit, den eigenen Entscheid an eine andere Person zu übertragen, die bei einer potentiellen Organspende entscheiden darf.

8.1.1 Rolle der Angehörigen

Den Angehörigen kommen unterschiedliche Rollen im Organspendeprozess der betrachteten Länder zu und sie werden auf unterschiedliche Art und Weise in diesen Prozess eingebunden (vgl. Tabelle 8-2). Wie bereits in Abschnitt 8.1 ausgeführt, kommt den Angehörigen bei einer fehlenden Willensäußerung einer verstorbenen Person de facto in allen untersuchten Ländern ein Entscheidungsrecht zu, sofern sie zum Zeitpunkt der Todesfeststellung im Spital anwesend oder erreichbar sind. In der Regel werden keine Organe entnommen, wenn sich die Angehörigen dagegen aussprechen oder sich bei der Entscheidung nicht einig sind. Sind sich die Angehörigen nicht einig, gibt es in gewissen Ländern (Deutschland, Italien, UK) eine rechtlich festgelegte Hierarchie, welche Äusserung prioritär zu behandeln ist, wobei diese Hierarchien in der Praxis nicht unbedingt befolgt werden.

Wenn ein Widerspruch der verstorbenen Person bekannt ist (z. B. ein Eintrag im Widerspruchsregister), erfolgt in vielen Ländern keine Konsultation der Angehörigen. In Italien und im UK können diese auf eine allfällig erfolgte Aktualisierung der dokumentierten Willensäußerung hinweisen. Ist hingegen eine Zustimmung der verstorbenen Person bekannt oder liegt keine Willensäußerung vor, wird eher das Gespräch mit den Angehörigen gesucht. Es kommt daher selten vor, dass eine Organentnahme ohne die ausdrückliche Zustimmung der Angehörigen erfolgt.

Wer den Angehörigen die Todesmitteilung überbringt oder sie auf die Möglichkeit der Organspende anspricht, ist nicht in allen Ländern klar geregelt. Es gibt jedoch in allen untersuchten Ländern speziell dafür ausgebildete Koordinationspersonen oder Fachleute, die auf den Umgang mit den Angehörigen in dieser schwierigen Situation vorbereitet wurden. Ist eine Anwesenheit solcher Personen nicht vorgeschrieben, so wird sie doch meist empfohlen (z. B. Deutschland und UK).

8.1.2 Register

Frankreich, Österreich, Italien und das UK verfügen über ein Organspenderegister (vgl. Tabelle 8-3). Die Register sind sehr unterschiedlich ausgestaltet, so gibt es bspw. reine Widerspruchsregister (Frankreich und Österreich) oder kombinierte Register (Italien und UK), unterschiedliche Voraussetzungen für den Eintrag sowie unterschiedliche Verfahren, wie ein Eintrag vorgenommen werden kann. Es gibt in keinem Land eine Pflicht, seinen Willen im Register zu äussern. Alle Register werden von den für die Organspende verantwortlichen Organisationen geführt.

Der Anteil der Gesamtbevölkerung, der im Register einen Widerspruch äussert, ist in Frankreich, Italien, Österreich und im UK relativ ähnlich (am höchsten in Italien mit 1.25 Prozent). In Wales ist der Anteil mit 6 Prozent deutlich höher. Auffällig ist zudem, dass der Anteil an Widerspruchsäusserungen an den gesamten Eintragungen im Register in Wales (13 Prozent) und Italien (18 Prozent) relativ hoch ist. Nach dem Wechsel zur Widerspruchslösung in Wales wurde das UK-weite Register von einem Zustimmungsregister in ein kombiniertes Register umgewandelt. Seither ist der Anteil an Widerspruchsäusserungen im Register in Wales einiges höher als im Rest des UK, wo immer noch die erweiterte Zustimmungslösung gilt. Auch in Frankreich erfolgte eine starke Zunahme an Widerspruchseintragungen, nachdem die Modalitäten der Willensäußerung angepasst wurden.

8.2 Organisation des Spende- und Transplantationswesens

8.2.1 Akteure, ihre Aufgaben und Zuständigkeiten

Bezüglich der organisatorischen Aspekte sind sich die Organspendesysteme in den untersuchten Ländern in vielen Bereichen sehr ähnlich (Tabelle 8-4). Alle untersuchten Länder verfügen über Entnahme- und Transplantationsspitäler, wobei Entnahme und Transplantation wie bspw. in Spanien teilweise auch im gleichen Spital vorgenommen werden. Auch Koordinationspersonen oder -stellen, die die Spitäler bei einer Organspende unterstützen und in der Regel 24 Stunden am Tag verfügbar sind, gibt es in allen untersuchten Ländern. Unterschiede finden sich primär hinsichtlich der Ebene, auf denen diese Koordinationsorgane angesiedelt sind: sie agieren teilweise auf lokaler Ebene (in den Entnahmespitälern) und teilweise auf regionaler Ebene. In den Entnahmespitälern der meisten Länder gibt es speziell

für die Organspende geschultes Personal, wobei diese Personen in gewissen Fällen auch die Rolle der Koordinationsperson übernehmen.

Um das potentielle Spenderaufkommen zu erhöhen, sind bis auf das UK alle untersuchten Länder Mitglied in einem internationalen Spendenetzwerk.

8.2.2 Bevölkerungsinformation

Die Information der Bevölkerung erfolgt in den sieben untersuchten Ländern in unterschiedlicher Form und in unterschiedlichem Ausmass (vgl. Tabelle 8-5). In vielen Ländern werden regelmässig Kampagnen durchgeführt, um die Bevölkerung über die Organspende zu informieren. Wales hat beim Wechsel zum Widerspruchsystem, ebenso wie Frankreich bei der Änderung der Modalitäten des Widerspruchs, auf Informationskampagnen gesetzt. Deutschland hat beim Wechsel zur Entscheidungslösung im Jahr 2012 zusätzlich zu einer Informationskampagne die Krankenkassen verpflichtet, Informationsmaterialien und Organspendeausweise an alle Bewohnerinnen und Bewohner zu versenden. Spanien und Österreich hingegen unternehmen nur wenig in diesen Bereich. Beide Länder führen keine gezielte Information der Bevölkerung durch. Hier erfolgt diese primär durch proaktive Medienarbeit der zuständigen Organisationen (ÖBIG-Transplant und ONT).

8.2.3 Finanzielles

In keinem der untersuchten Länder bestehen finanzielle oder sonstige Anreize für spendende Personen oder deren Angehörige. Die Abgeltung der Arbeit der Spitäler im Zusammenhang mit der Organspende erfolgt oft über Pauschalen, deren Höhe jedoch meist lediglich die Kosten deckt und kaum eine Anreizwirkung entfaltet. Spanien ist das einzige hier untersuchte Land, das finanzielle Anreize für das involvierte Personal bereitstellt. Weitere Informationen über die Finanzierung der Organspendeaktivitäten und die finanziellen Anreize sind in Tabelle 8-6 ersichtlich.

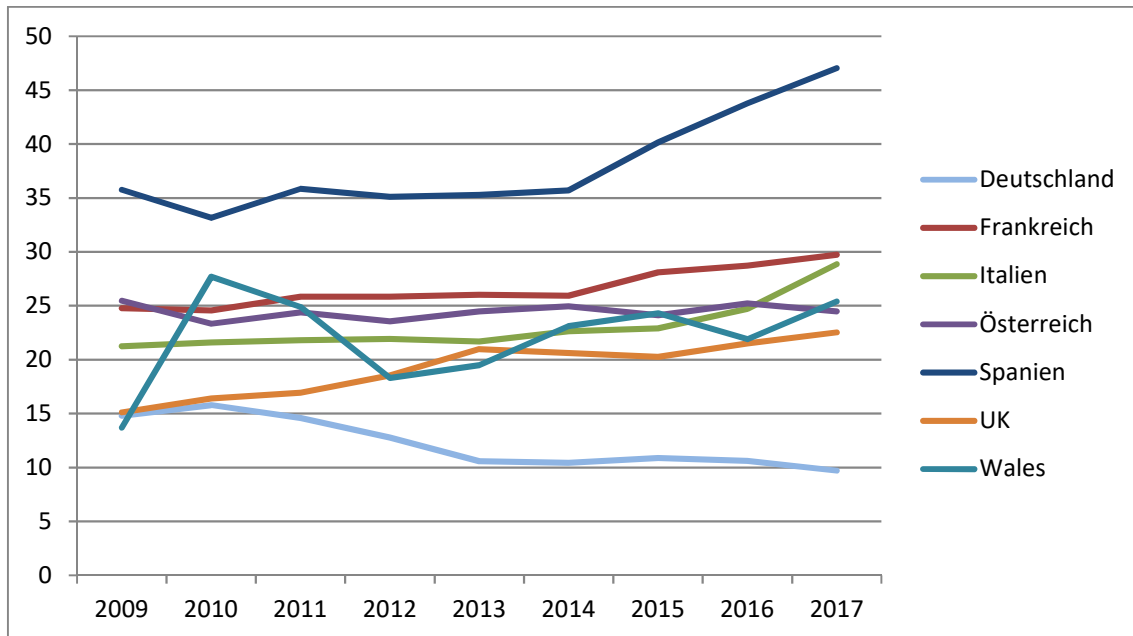
8.3 Entwicklung und Erfolgsfaktoren

8.3.1 Wichtigste Kennzahlen

Die Spenderrate ist in den meisten Ländern in den letzten Jahren gestiegen (vgl. Abbildung 8-1), ausser in Deutschland, wo ein Rückgang zu beobachten ist und in Österreich, wo die Zahlen eher stagnieren. In Wales gibt es starke Schwankungen, was möglicherweise auf die niedrige Bevölkerungszahl zurückzuführen ist.¹⁵⁵

¹⁵⁵ 3.1 Millionen (Stand 2011). Quelle: <https://gov.wales/docs/statistics/2012/121211-census-2011-second-release-data-wales-en.pdf>; 19.9.2018

Abbildung 8-1: Entwicklung Spenderrate (p.m.p.)



Quellen: WHO-ONT Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT)¹⁵⁶ und Activity Reports 2011/2012-2017/2018¹⁵⁷.

Spanien hat zwar mit Abstand die höchste Spenderrate der untersuchten Länder, ist jedoch bei vielen anderen Kennzahlen (vgl. Tabelle 8-7) eher im hinteren Bereich, so beispielsweise bei der Anzahl entnommene Organe pro Leichenspender und bei der Effizienz.

8.3.2 Erfolgsfaktoren

Die Aussagen über Erfolgsfaktoren in den einzelnen Länderporträts stützen sich auf Aussagen von Dritten aus den recherchierten schriftlichen und mündlichen Quellen. Sie unterliegen einem Selektionsbias und erlauben keinen systematischen Quervergleich unter den betrachteten Ländern. Bei den in den Länderporträts wiedergegebenen Erfolgsfaktoren zeigen sich gewisse Gemeinsamkeiten. Gesamthaft werden in den gesichteten Studien vor allem strukturelle Massnahmen als mögliche Erfolgsfaktoren für eine Erhöhung der Spenderrate angeführt. Dabei wird an zwei Stellen auf die Bedeutung der Erkennung von potentiellen Organspenderinnen und Organspendern verwiesen: In Spanien wurde die Spendererkennung unter anderem damit verbessert, dass die Suche nach potenziellen Organspenderinnen und Organspendern im Spital über die Intensivstationen hinaus ausgeweitet wurde. In Deutschland wird die unzureichende Spendererkennung als Erklärung für eine niedrige Spenderrate aufgeführt. Oft wird auf speziell für die Organspende geschultes Personal wie

¹⁵⁶ <http://www.transplant-observatory.org/export-database/>; 1.6.2018

¹⁵⁷ <https://www.odt.nhs.uk/statistics-and-reports/annual-activity-report/>; 30.8.2018

bspw. Koordinationspersonen verwiesen. Insbesondere im UK zeigt sich, dass die Anwesenheit einer spezialisierten Pflegefachperson bei der Angehörigenansprache zu einer niedrigen Ablehnungsrate beiträgt. Für das UK, Deutschland und Frankreich wird zudem der Einfluss von Informationskampagnen herausgestrichen.

Ein deskriptiver Quervergleich unter den hier untersuchten Ländern lässt aus methodischer Sicht keine wissenschaftlich erhärteten Aussagen über den kausalen Einfluss einzelner Faktoren auf die Entwicklung der Organspendezahlen zu, zeigt aber gewisse Muster, die auf mögliche Erfolgsfaktoren hinweisen können. Die nachfolgenden Feststellungen gelten nur für die untersuchten Länder und können nicht verallgemeinert werden.

Eine Gegenüberstellung der drei Länder mit den höchsten Spenderraten im Jahr 2017 (Spanien, Frankreich und Italien) mit denjenigen mit der niedrigsten Spenderrate (Österreich, UK und Deutschland) zeigt, dass das UK und Deutschland, welche beide de jure über eine erweiterte Zustimmungslösung verfügen, die niedrigsten Spenderraten aufweisen. Die Länder mit den höchsten Spenderraten haben demgegenüber alle de jure eine enge Widerspruchslösung. Ein weiteres Muster zeigt sich bei der Organisation der Angehörigenansprache: Die Länder mit den höchsten Spenderraten verfügen alle über lokale, in den Spitälern tätige Koordinationspersonen für die Organspende, welche zudem die Angehörigenbefragung übernehmen. In den drei Ländern mit den niedrigsten Spenderraten gibt es regionale Koordinatoren, welche für die Angehörigengespräche ausgebildet sind, jedoch nicht in jedem Fall für eine potenzielle Organspende beigezogen werden. Dass es für die Zustimmung der Angehörigen wichtig ist, dass Personal, welches in die Angehörigenansprache eingebunden ist, gut ausgebildet ist, zeigte sich bereits in verschiedenen Studien (z. B. Hulme et al. 2016; Morgan et al. 2018).

Ein zweiter Vergleich erfolgte zwischen den Ländern, welche von 2009-2017 die höchste Zunahme der Spenderrate verzeichneten (UK, Italien und Spanien) und denjenigen, deren Spenderrate sich weniger positiv oder sogar negativ entwickelt hat (Frankreich, Österreich und Deutschland). Mit Blick auf die Entwicklung der Spenderrate über die Zeit scheint das Willensäußerungsmodell nicht entscheidend zu sein. Das UK, das die höchste Zunahme verzeichnete, verfügt ebenso über eine erweiterte Zustimmungslösung wie Deutschland, das einen Rückgang aufweist. Die Länder, die über ein kombiniertes Register verfügen (UK und Italien), weisen eine stärkere Zunahme auf, als diejenigen mit einem Widerspruchsregister (Frankreich und Österreich). Eine mögliche Erklärung dafür ist, dass bei einem kombinierten Register der Wille der verstorbenen Person häufiger bekannt ist. Im UK wirkt sich die Kenntnis des Entscheids der verstorbenen Person durch einen Eintrag im Register positiv auf die Zustimmung der Angehörigen aus. Es gibt kaum Fälle, in denen Angehörige dem Willen der verstorbenen Person im Register widersprechen. Auch im zweiten Vergleich gibt es Muster bei der Angehörigenansprache. Deutschland und Österreich, welche beide im untersuchten Zeitraum einen Rückgang aufwiesen, haben keine einheitliche Regelung, wer die Angehörigengespräche führt.

8.4 Übersichtstabellen

Tabelle 8-1: Willensäusserung

	Deutschland	Frankreich	Italien	Österreich	Spanien	UK	
						UK	Wales
Willensäusserungsmodell <i>de jure</i>	Erweiterte Zustimmungslösung ¹⁵⁸	Enge Widerspruchslösung	Enge Widerspruchslösung (für Personen, die über Regelung informiert wurden)	Enge Widerspruchslösung	Enge Widerspruchslösung	Erweiterte Zustimmungslösung	Enge Widerspruchslösung
Willensäusserungsmodell <i>de facto</i>	Erweiterte Zustimmungslösung	Erweiterte Zustimmungslösung	Erweiterte Zustimmungslösung (für Personen, die über Regelung informiert wurden)	Unterschiedlich je nach lokaler Praxis	- Keine Angehörigen: enge Widerspruchslösung - Angehörige: erweiterte Zustimmungslösung	Erweiterte Zustimmungslösung	Erweiterte Zustimmungslösung
Anpassungen in den letzten 5 Jahren	<i>keine</i>	Modalitäten des Widerspruchs präzisiert (per 1. Januar 2017)	<i>keine</i>	<i>keine</i>	<i>keine</i>	<i>keine</i>	Wechsel von Zustimmungslösung zu Widerspruchslösung (per 1. Dezember 2015)

Mögliche Formen der Willensäusserung, rechtliche Verbindlichkeit, Stellenwert...

¹⁵⁸ Eigentlich Entscheidungslösung (vgl. Fussnote 7).

	Deutschland	Frankreich	Italien	Österreich	Spanien	UK	
						UK	Wales
... Eintrag im Register	<i>kein Register</i>	ja, de jure rechtsverbindlich, wird zuerst konsultiert	ja, de jure rechtsverbindlich, wird zuerst konsultiert	ja, de jure rechtsverbindlich, wird zuerst konsultiert	ja (Patientenverfügungsregister), de facto rechtsverbindlich, wird zuerst konsultiert	ja, de jure rechtsverbindlich, wird zuerst konsultiert	
... schriftlicher Widerspruch (z. B. mitgeführtes Schreiben, Eintrag in Krankengeschichte)	ja, de jure rechtsverbindlich, wird bei potenzieller Spende gesucht	ja, de jure rechtsverbindlich, überbracht durch Angehörige	ja, de jure rechtsverbindlich, bei Vorliegen	ja, de jure rechtsverbindlich, bei Vorliegen	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	
... Spendekarte	ja, de jure rechtsverbindlich, wird bei potenzieller Spende gesucht	ja, nicht rechtsverbindlich	ja, de jure rechtsverbindlich, bei Vorliegen	<i>keine Spendekarte</i>	ja, nicht rechtsverbindlich	ja, nicht rechtsverbindlich (rein promotioneller Charakter), wird nicht gesucht	
... Patientenverfügung	ja, de jure rechtsverbindlich, wird bei potenzieller Spende gesucht	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	ja, de jure rechtsverbindlich, bei Vorliegen	ja, de jure rechtsverbindlich, wird zuerst konsultiert	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	<i>keine Hinweise vorliegend</i>
... Testament	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	ja, de jure rechtsverbindlich, wird nicht konsultiert	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	<i>keine Hinweise vorliegend</i>
... mündlicher Widerspruch	ja, de jure rechtsverbindlich, wird im Angehörigengespräch erhoben	ja, de jure rechtsverbindlich, wird im Angehörigengespräch erhoben	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	ja, de jure rechtsverbindlich, sofern durch Angehörige überbracht	ja, de facto rechtsverbindlich, wird im Angehörigengespräch erhoben	ja, de jure rechtsverbindlich, wird im Angehörigengespräch erhoben	
... Übertragung des Entscheidungsrechts an andere Person	ja, de jure rechtsverbindlich	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	<i>keine Hinweise vorliegend</i>	ja, de jure rechtsverbindlich, zweite Priorität (Personen sind erfasst in Register)	

Tabelle 8-2: Angehörige

	Deutschland	Frankreich	Italien	Österreich	Spanien	UK	
						UK	Wales
Rolle der Angehörigen im Entscheidungsprozess, wenn ...							
... die verstorbene Person zu Lebzeiten widersprochen hat	keine Konsultation	<i>keine Information vorliegend</i>	Angehörige können auf eine Aktualisierung/Änderung der Willensäußerung hinweisen	keine Konsultation		Angehörige können auf eine Aktualisierung/Änderung der Willensäußerung hinweisen	
... die verstorbene Person zu Lebzeiten Zustimmung gegeben hat	Angehörige können auf eine Aktualisierung/Änderung der Willensäußerung hinweisen	<i>keine Information vorliegend</i>	Angehörige können auf eine Aktualisierung/Änderung der Willensäußerung hinweisen	<i>Keine Möglichkeit, Zustimmung zu äussern</i>	Angehörigen-gespräch findet immer statt. De facto wird der Wille der Angehörigen befolgt.	Angehörige können auf eine Aktualisierung/Änderung der Willensäußerung hinweisen	
... kein Wille bekannt ist	Überbringer des mutmasslichen Willens, eigenes Entscheidungsrecht	de jure: Überbringer des Willens, de facto: Entscheidungsrecht	Überbringer des mutmasslichen Willens, eigenes Entscheidungsrecht	de jure: Überbringer des Willens, de facto: Entscheidungsrecht		Überbringer des mutmasslichen Willens, eigenes Entscheidungsrecht	Entscheidungsrecht, wenn ausdrückliche Zustimmung erforderlich ist ¹⁵⁹ Überbringer des Willens, wenn kein Eintrag im Register (de facto Entscheidungsrecht)

¹⁵⁹ Es braucht eine ausdrückliche Zustimmung, wenn eine Person eine/n Vertreter/in ernannt hat, wenn es sich um einen von der Widerspruchslösung ausgenommenen Erwachsenen oder um ein Kind (jünger als 18 Jahre) handelt. Von der Widerspruchslösung ausgenommene Erwachsene sind erwachsene Personen, welche in den letzten zwölf Monaten vor dem Tod nicht ihren ordentlichen Wohnsitz in Wales hatten oder die in einer erheblichen Zeit vor ihrem Tod nicht in der Lage waren, das Konzept der Zustimmung zu verstehen.

	Deutschland	Frankreich	Italien	Österreich	Spanien	UK	
						UK	Wales
Wer macht die Angehörigenansprache/-betreuung?	keine einheitliche Regelung Empfohlen: DSO-Koordinator/in	Koordinations-einheiten für die Organentnahme	lokale/r Koordinator/in	<i>keine einheitliche Regelung</i>	Spitalkoordinator/in	Spezialisiertes Pflegepersonal (SNOD)	
Muss die Willensäußerung formal dokumentiert werden?	ja	ja	ja	nein	ja	ja, wenn kein Wille in Register nein, wenn Wille in Register	
Wie wird mit Uneinigkeit unter Angehörigen umgegangen?	eher keine Entnahme Versuch einen Konsens herzustellen und abwägen, wer der verstorbenen Person am nächsten war	<i>keine Information vorliegend</i>	keine Entnahme	<i>keine einheitliche Regelung</i>	<i>keine Information vorliegend</i>	(eher) keine Entnahme, liegt im Ermessen der SNOD	
Wer gilt als Angehörige/r?	- Ehepartner/in - eingetragene/r Lebenspartner/in - volljährige Kinder - Eltern - Vormund oder eine für die Pflege verantwortliche Person - volljährige Geschwister - Grosseltern	- Familie - Ehepartner/in - PACS-Partner/in - jede andere Person, welche in grosser Nähe der verstorbenen Person lebt	- nicht getrennte Ehepartner/in - Lebenspartner/in - volljährige Kinder - Eltern	die Personen, welche im Spital anwesend sind	In der Regel werden Angehörigen ersten Grades befragt: - Eltern - Kinder - Lebenspartner/in	- Ehe- oder Lebenspartner/in - Elternteil oder Kind - Geschwister - Grosselternanteil oder Enkelkind - Kind eines Geschwisters - Stiefvater oder Stiefmutter - Halbgeschwister - langjährige/r Freund/in	

	Deutschland	Frankreich	Italien	Österreich	Spanien	UK	
						UK	Wales
Gibt es eine Reihenfolge?	ja, die oben abgebildete Reihenfolge	<i>keine Information vorliegend</i>	ja, die oben abgebildete Reihenfolge	nein	<i>keine Information vorliegend</i>	ja, die oben abgebildete Reihenfolge	
Vorgehen, wenn Angehörige nicht erreichbar sind	Wille unbekannt: Keine Organentnahme Wille bekannt: Organentnahme möglich, jedoch unwahrscheinlich	<i>keine Information vorliegend</i>	<i>keine Information vorliegend</i>	Organentnahme	Organentnahme	Keine Organentnahme	Organentnahme möglich, jedoch unwahrscheinlich

Tabelle 8-3: Register

	Deutschland	Frankreich	Italien	Österreich	Spanien	UK	
						UK	Wales
Gibt es ein Spenderregister?	nein	ja	ja	ja	nein ¹⁶⁰	ja	
Art des Registers	-	Widerspruchsregister	kombiniertes Register	Widerspruchsregister	-	kombiniertes Register	
Eingrenzung auf einzelne Organe möglich?	-	ja	nein	ja	-	ja	
Delegation des Entscheids möglich?	-	nein	nein	nein	-	ja	
Wie bekannt ist das Register?	-	<i>keine Information vorliegend</i>	<i>keine Information vorliegend</i>	<i>es gibt keine Zahlen dazu</i>	-	<i>es gibt keine Zahlen dazu</i>	
Eintragungen im Register	-	ca. 0.43% der Bevölkerung (Stand Ende November 2017)	8.87% der Gesamtbevölkerung (1.86% Widerspruch) (Stand 9.5.2018)	0.37% der Bevölkerung (Stand 31.12.2016)	-	38% der Bevölkerung (<1% Widerspruch) (Stand 31.3.2018)	46% der Bevölkerung (6% Widerspruch) (Stand 31.3.2018)

¹⁶⁰ Es gibt jedoch ein nationales Patientenverfügungsregister, das bei einer potentiellen Organspende jeweils konsultiert wird.

	Deutschland	Frankreich	Italien	Österreich	Spanien	UK	
						UK	Wales
Möglichkeiten zum Eintrag	-	- schriftlich per Brief - Eintrag über das Webformular	- bei den kommunalen Einwohnerämtern, bei Ausstellung oder Erneuerung der Identitätskarte - bei der lokalen Gesundheitsbehörde - bei der italienischen Vereinigung für die Spende von Organen, Geweben und Zellen, A.I.D.O.	Formular ausfüllen, per Post oder Mail einreichen	-	viele verschiedene Varianten. Am häufigsten genutzt: - bei Anmeldung für einen Führerschein und bei Mahnungen der DVLA ¹⁶¹ (50%) - Eintrag über das Webformular (35%) - Registrierung beim Hausarzt (12%)	
Änderung des Eintrags	-	gleiches Verfahren wie Eintrag	gleiches Verfahren wie Eintrag oder über Kliniken, Allgemeinmedizinpraxen oder Transplantationszentren	gleiches Verfahren wie Eintrag	-	Online-Formular ausfüllen ¹⁶²	

¹⁶¹ Driver and Vehicle Licensing Agency (DVLA) ist zuständig für Registrierung und Lizenzierung aller Fahrerinnen und Fahrer in Grossbritannien, die Registrierung und Lizenzierung aller Fahrzeuge im UK und die Erhebung von Motorfahrzeugsteuern im UK.

¹⁶² <https://www.organdonation.nhs.uk/register-to-donate/amend-your-details-on-the-register/>; 18.9.2018

	Deutschland	Frankreich	Italien	Österreich	Spanien	UK	
						UK	Wales
Voraussetzungen für einen Eintrag	-	mind. 13 Jahre alt	Volljährigkeit	eigenständiger Eintrag ab dem Alter von 14 Jahren	-	<i>keine Voraussetzungen</i>	
Gibt es eine Äusserungspflicht	-	nein	nein	nein	-	nein	
Wer führt das Register?	-	Agence de la biomédecine	Centro Nazionale Trapianti (CNT)	ÖBIG-Transplant (Vergiftungszentrale)	-	NHS Blood and Transplant (NHSBT)	
Wer hat Einsichtsrecht	-	Direktor/in des entnehmenden Spitals	medizinische Fachpersonen oder Transplantationszentren	Entnahme-einheit ¹⁶³	-	SNOD oder eine andere Gesundheitsfachkraft	
Welche Kosten entstehen für Aufbau und Pflege?	-	<i>keine Information vorliegend</i>	im Jahr 2018: 134'504 Euro	genaue Kosten unbekannt, jedoch eher niedrig, da personell an Vergiftungszentrale angegliedert	-	mehr als 1 Million Pfund, getragen von NHSBT (wird wiederum finanziert von den nationalen Gesundheitsbehörden)	

¹⁶³ Eine Entnahmeeinheit in Österreich bezeichnet ein Spital oder ein mobiles Team, welches die Bereitstellung von Organen durchführt oder koordiniert.

Tabelle 8-4: Zuständigkeiten/Aufgabenverteilung

	Deutschland	Frankreich	Italien	Österreich	Spanien	UK	
						UK	Wales
Gibt es Entnahmespitäler?	ja	ja	ja	ja	ja	ja	
Gibt es Transplantationszentren?	ja	ja, Transplantationszentren	ja	ja	ja	ja, Transplantationszentren	
Gibt es mobile Entnahmeteams?	ja, DSO-Exploitationsdienst	<i>keine Information vorliegend</i>	<i>keine Information vorliegend</i>	ja, Entnahme und Transport wird durch Transplantationszentren organisiert	Transplantation und Entnahme teilweise in gleichen Spitälern	ja, National Organ Retrieval Service (NORS)	
Gibt es Koordinatorenstellen? Koordinator(inn)en? ¹⁶⁴	ja, DSO-Koordinator/in (auf regionaler Ebene)	ja, Koordinations-einheiten für die Organentnahme (auf	ja, lokale/r Koordinator/in (auf Ebene Spital)	ja, TX-Koordinator/in (auf regionaler Ebene)	Ja, Spitalkoordinator/in oder Koordinationsteam (auf Ebene Spital)	ja, SNOD (auf regionaler Ebene)	

¹⁶⁴ In gewissen Ländern gibt es regionale Koordinator(inn)en und zusätzlich Transplantationsbeauftragte oder Koordinator(inn)en auf lokaler Ebene in den Spitälern. Transplantationsbeauftragte sind hier nicht in der Tabelle abgebildet, jedoch in den Länderporträts ersichtlich.

	Deutschland	Frankreich	Italien	Österreich	Spanien	UK	
						UK	Wales
		Ebene Spital)					
Sind Koordinatoren 24h verfügbar?	ja	ja	<i>keine Information vorliegend</i>	ja	Ja		ja
Wie sind Koordinatoren in die Spitalorganisation eingebunden?	nicht in den Spitälern tätig, sondern direkt von der DSO angestellt	Vom Spital für diese Aufgabe eingesetzt	Vom Spital für diese Aufgabe eingesetzt	nicht in den Entnahmespitälern tätig, Koordination erfolgt durch Transplantationszentren	Unterstehen direkt der Spitalleitung	SNODs sind nicht in den Spitälern tätig, sondern direkt vom NHSBT angestellt	
Spendenetzwerke	Eurotransplant	South Alliance for Transplantation	South Alliance for Transplantation	Eurotransplant	South Alliance for Transplantation	keinem Spendenetzwerk angeschlossen	

Tabelle 8-5: Bevölkerungsinformation

	Deutschland	Frankreich	Italien	Österreich	Spanien	UK	
						UK	Wales
Wie wurde die Bevölkerung initial über das Willensäusserungsmodell und das Register (sofern es eines gibt) informiert?	Wechsel zur Entscheidungslösung: Zustellung von Informationen durch die Krankenkassen	Änderung über die Modalitäten des Widerspruchs: Informationskampagne durch die Agence de la bio-médecine	Informationskampagne	Einführung Widerspruchsregister: Pressekonferenz, Mitteilungen in Printmedien	<i>keine Information</i>	<i>Einführung des Register 1994: unbekannt</i>	Wechsel zu Widerspruchslösung: Informationskampagne durch walisische Regierung
Gibt es eine regelmässige Bevölkerungsinformation in Form von Kampagnen?	ja	ja	ja	nein	nein	ja	ja
Wie viel kostet die Bevölkerungsinformation?	6 Millionen Euro (Jahr 2016) (Ausgaben der BZgA)	<i>keine Zahlen verfügbar</i>	2'000 Millionen Lire jährlich ¹⁶⁵	<i>keine Zahlen verfügbar</i>	<i>keine Zahlen verfügbar</i>	1.2 Millionen Pfund für Kampagnen (Budget 2017/2018)	350'000 Pfund (2017/2018)

¹⁶⁵ Dies entspricht ca. 1'200'000 CHF. Diese Angabe stammt aus dem Legge 91 von 1999. Zum Zeitpunkt des Inkrafttretens dieses Gesetzes war der Euro noch nicht eingeführt. Ob sich dieser Beitrag bisher verändert hat, konnte nicht in Erfahrung gebracht werden.

Tabelle 8-6: Finanzielles

	Deutschland	Frankreich	Italien	Österreich	Spanien	UK	
						UK	Wales
Gibt es monetäre Anreize für <i>das Spital</i> ?	nein (lediglich Pauschalen zur Kostendeckung ohne positive Anreizwirkung)	Pauschalen, unbekannt ob Anreizwirkung	nein (lediglich Pauschalen zur Kostendeckung ohne positive Anreizwirkung)	ja, Förderbeträge an spenderbetreuende Spitäler, die jedoch kaum Anreizwirkung entfalten	ja, Subventionsbeiträge	nein, Spitäler erhalten Entschädigungen, welche jedoch nicht so hoch sind, dass sie eine Anreizwirkung entfalten	
Gibt es monetäre Anreize für das <i>involvierte Personal</i> ?	nein	<i>keine Information vorliegend</i>	nein	nein	ja, Arbeit an Spender/innen wird speziell vergütet	nein	
Gibt es positive und/oder negative monetäre Anreize für die <i>Angehörigen und/oder Spender</i> ?	nein	nein	nein	nein	nein	nein	
Wie ist das Spendewesen finanziert? (Transport, Organentnahme, Angehörigenbetreuung, Transplantation,...)	Krankenkassen	Krankenkassen	Öffentliches Gesundheitswesen	Krankenkassen und Bundesgesundheitsagentur	Öffentliches Gesundheitswesen	Öffentliches Gesundheitswesen	

Tabelle 8-7: Wichtigste Kennzahlen

	Deutschland	Frankreich	Italien	Österreich	Spanien	UK	
						UK	Wales
Veränderung Spenderrate von 2009 bis 2017 ¹⁶⁶	-34% 2009: 14.81pmp 2017: 9.71pmp	+20% 2009: 24.77pmp 2017: 29.74pmp	+36% 2009: 21.25pmp 2017: 28.86pmp	-4% 2009: 25.48pmp 2017: 24.48pmp	+31% 2009: 35.77pmp 2017: 47.05pmp	+49% 2009: 15.11pmp 2017: 22.54pmp	+85% 2009: 13.7pmp 2017: 25.40pmp
Anzahl Organe pro Leichenspender (2017)	3.56	2.88	2.16	3.46	2.3	2.82	3.2
Effizienz ¹⁶⁷ (2017)	0.96	0.97	0.84	0.97	0.87	0.95	keine Daten verfügbar
Ablehnungsrate (Ablehnungen / Anfragen) (2015)	keine Daten verfügbar	738 Ablehnungen (Rate und Anfragen unbekannt)	0.3 (707/2333)	0.26 (63/242)	0.15 (334/2185)	0.34 (1269/3712)	0.41 (64/157)
Verhältnis Lebend-/Leichenspenden (2017)	0.22	0.11	0.09	0.1	0.07	0.25	0.5

Vgl. Tabelle 1-3 für eine Erläuterung der Kennzahlen.

¹⁶⁶ Veränderung der Spenderrate zwischen 2009 und 2017 in Prozent im Vergleich zum Jahr 2009. Positive Werte entsprechen einer Zunahme der Spenderrate in diesem Zeitraum, negative Werte einer Abnahme.

¹⁶⁷ Anzahl Spender, deren entnommene Organe effektiv transplantiert wurden, geteilt durch die Gesamtanzahl der Leichenspender/innen (actual deceased organ donors).

Dokumente und Literatur

BAG – Bundesamt für Gesundheit (2013). Prüfung von Massnahmen zur Erhöhung der Anzahl verfügbarer Organe zu Transplantationszwecken in der Schweiz. Bericht in Erfüllung der Postulate Gutzwiller (10.3703), Amherd (10.3701) und Favre (10.3711).

Deutschland

Bouwman, Renée; Wiegers, Trees; van Schoten, Steffie; Coppen, Remco und Friele, Roland (2017). Study on the uptake and impact of the EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009-2015) in the EU Member States. FACTOR Study. Brussels: European Commission.

BMJV (2017). Patientenverfügung: Leiden – Krankheit – Sterben. Berlin: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz.

Bundesregierung (2017). Dritter Bericht der Bundesregierung über den Fortgang der eingeleiteten Reformprozesse, mögliche Missstände und sonstige aktuelle Entwicklungen in der Transplantationsmedizin. Köln: Bundesanzeiger Verlag GmbH.

BZgA (ohne Jahr). Änderungen der gesetzlichen Regelungen im Transplantationsgesetz (2012-2013). Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Caille-Brillet, A.-L.; Schielke, C. K. M. und Stander, V. (2017). Bericht zur Repräsentativstudie 2016 „Wissen, Einstellung und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organ- und Gewebespende“. BZgA-Forschungsbericht. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Grammenos, D.; Bein, T.; Briegel, J.; Eckardt, K.-U.; Gerresheim, G.; Lang, C.; Nieß, C.; Zeman, F. und Breidenbach, T. (2014). Einstellung von potenziell am Organspendeprozess beteiligten Ärzten und Pflegekräften in Bayern zu Organspende und Transplantation. In: Deutsche Medizinische Wochenschrift 139; 1-6.

DSO (2016). Leitfaden für die Organspende. Frankfurt am Main: Deutsche Stiftung Organtransplantation.

DSO (2018). Jahresbericht Organspende und Transplantation in Deutschland 2017. Frankfurt am Main: Deutsche Stiftung Organtransplantation.

Mayer, Kurt-Martin und Reuter, Wolfgang (2017). Die Organspende-Lüge. In: Focus Magazin 10. Online abrufbar unter https://www.focus.de/gesundheit/arzt-klinik/organspende/gesundheitsoekonomie-die-organspende-luege_id_6731050.html (zuletzt geöffnet am: 20.6.2018).

Schulte, Kevin; Borzikowsky, Christoph; Rahmel, Axel; Kolibay, Felix; Polze, Nina; Fränkel, Patrick; Mikle, Susanne; Alders, Benedikt; Kunzendorf, Ulrich und Feldkamp Thorsten (2018). Rückgang der Organspenden in Deutschland: Eine bundesweite

Sekundärdatenanalyse aller vollstationären Behandlungsfälle. In: Deutsches Ärzteblatt 113 (27–28); 463-468.

Trinler, Sarah (2017). Teure Angelegenheit für Kliniken. In: Badische Zeitung vom 26. November 2017. Online abrufbar unter <http://www.badische-zeitung.de/suedwest-1/teure-angelegenheit-fuer-kliniken--145649663.html> (zuletzt geöffnet am: 20.6.2018).

Frankreich

Agence de la biomédecine (2018). Rapport sur l'application de la loi de bioéthique. Saint-Denis la Plaine Cedex: Agence de la biomédecine.

Agence de la biomédecine (2017). Rapport annuel 2016. Saint-Denis la Plaine Cedex: Agence de la biomédecine.

Agence de la biomédecine (2017b). Modalités de financement 2017 des activités de prélèvement et de greffe d'organes, de tissus et de cellules souches hématopoïétiques.

Agence de la biomédecine (2012). Le plan greffe 2012-2016. Saint-Denis la Plaine Cedex: Agence de la biomédecine.

Agence de la biomédecine; Ministère des affaires sociales et de la santé (2012). Contrat d'Objectifs et de Performance 2012-2015. Saint-Denis la Plaine Cedex: Agence de la biomédecine.

Bouwman, Renée; Wiegers, Trees; van Schoten, Steffie; Coppen, Remco und Friele, Roland (2017). Study on the uptake and impact of the EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009-2015) in the EU Member States. FACTOR Study. Brussels: European Commission.

Chevreul, Karine; Berg Brigham, Karen; Durand-Zaleski, Isabelle und Hernández-Quevedo, Cristina (2015). France: Health system review. Health Systems in Transition 17 (3); 1-218.

Hénon, F.; Le Nobin, J.; Ouzzane, A.; Villers, A.; Strecker, G.; Bouyé, S. (2016). Analyse des raisons motivant le refus du don d'organes par les familles de patients en état de mort encéphalique dans un centre régional de prélèvement. In: Progrès en urologie 26; 656-661.

Ministère chargé de la santé (2017). Plan 2017-2021 pour la greffe d'organes et de tissus.

Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes (2015). Arrêté du 29 octobre 2015 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement d'organes à finalité thérapeutique sur personne décédée.

OECD und European Observatory on Health Systems and Policies (2017). France: Country Health Profile 2017, State of Health in the EU. Paris: OECD Publishing und Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies.

Italien

Bouwman, Renée; Wiegers, Trees; van Schoten, Steffie; Coppen, Remco und Friele, Roland (2017). Study on the uptake and impact of the EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009-2015) in the EU Member States. FACTOR Study. Brussels: European Commission.

Österreich

Bouwman, Renée; Wiegers, Trees; van Schoten, Steffie; Coppen, Remco und Friele, Roland (2017). Study on the uptake and impact of the EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009-2015) in the EU Member States. FACTOR Study. Brussels: European Commission.

GÖG (2017). Factsheet. Programm zur Förderung der Organspende: aktuelle Herausforderungen und Zukunftsperspektiven. Wien: Gesundheit Österreich GmbH.

GÖG (2016). Kommunikation mit den Angehörigen. Wien: Gesundheit Österreich GmbH.

GÖG und Bundesministerium für Gesundheit (2014). Verfahrensanweisungen: Überprüfung des Vorhandenseins eines Widerspruches einer/eines Verstorbenen gegen eine Organentnahme. Wien: Gesundheit Österreich GmbH.

Mühlbacher, Ferdinand (2012). Widerspruchslösung reflektiert positive Haltung zur Organspende. In: Neue Zürcher Zeitung. Online abrufbar unter <https://www.nzz.ch/meinung/debatte/widerspruchsloesung-reflektiert-positive-haltung-zur-organspende-1.17731376> (zuletzt geöffnet am: 10.8.2018).

Priebe, Birgit; Willinger, Manfred; Fischer, Ulrike; Kozyga, Kornelia; Schleicher, Barbara; Unger, Theresia; Valady, Sonja (2017): Transplant-Jahresbericht 2016. Wien: Gesundheit Österreich GmbH.

Spanien

Bouwman, Renée; Wiegers, Trees; van Schoten, Steffie; Coppen, Remco und Friele, Roland (2017). Study on the uptake and impact of the EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009-2015) in the EU Member States. FACTOR Study. Brussels: European Commission.

Caballero, Francisco und Matesanz, Rafael (2015). Manual de Donación y Trasplante de Órganos Humanos. Online verfügbar unter <http://www.coordinaciontrasplantes.org/index.php/indice-de-capitulos> (Stand: 24.5.2018).

Dragustinovis Alvarez, Thelma (2013). Aplicación de una guía clínica de entrevista familiar de solicitud de consentimiento a la donación de órganos para trasplante y resultados. Estudio prospectivo de 52 entrevistas familiares en el Hospital de Sant Pau. Barcelona.

- Manatschal, Anita et al. (2011). Vergleich des Organspendewesens in der Schweiz und Spanien. Schlussbericht zuhanden des Bundesamter für Gesundheit, Sektion Transplantation und Fortpflanzungsmedizin. Bern: Universität Bern/Büro Vatter.
- Matesanz, Rafael (Hrsg.; 2008). El Modelo Español de Coordinación y Trasplantes. Madrid: GRUPO Aula Médica, S.L.
- Matesanz, Rafael; Marazueal, Rosario; Domínguez-Gil, Beatriz; Coll, Elisabeth; Mahillo, Beatriz und de la Rosa, Gloria (2009). The 40 Donors Per Million Population Plan: An Action Plan for Improvement of Organ Donation and Transplantation in Spain. In: Transplantation Proceedings 41; 3453-3456.
- Matesanz, Rafael; Domínguez-Gil, Beatriz; Coll, Elisabeth; Mahillo, Beatriz und Marazuela, Rosario (2017). How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population. In: American Journal of Transplantation 17; 1447-1454.
- ONT (2008a). Plan de Acción para la Mejora de la Donación y el Trasplante de Órganos “Plan Donación Cuarenta”.
- ONT (2008b). Nota de prensa del 23 de octubre de 2008. La ONT apuesta por implicar a los profesionales de urgencias y a los de las unidades de ictus para aumentar en un 20% las donaciones de órganos.
- ONT (2018). Nota de prensa del 4 de abril de 2018. La ONT presenta la hoja de ruta para alcanzar los 50 donantes p.m.p en los próximos 5 años y superar los 5.500 trasplantes.
- Sharif, Adnan (2017). Viva España—Lessons From the Spanish Organ Donation System. In: American Journal of Transplantation 17; 1694.

UK/Wales

- Bouwman, Renée; Wiegers, Trees; van Schoten, Steffie; Coppen, Remco und Friele, Roland (2017). Study on the uptake and impact of the EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009-2015) in the EU Member States. FACTOR Study. Brussels: European Commission.
- Cylus, Jonathan; Richardson, Erica; Findley, Lisa; Longley, Marcus; O'Neill, Ciaran und Steel, David (2015). United Kingdom: Health system review. In: Health Systems in Transition 17 (5); 1-126.
- Departement of Health (2008). Organs for Transplants: A report from the Organ Donation Taskforce.
- Departement of Health & Social Care (2018). The New Approach to Organ and Tissue Donation in England: Government Response to public consultation.

- Hulme, W.; Allen, J.; Manara, A. R.; Murphy, P. G.; Gardiner D. und Poppitt, E. (2016). Factors influencing the family consent rate for organ donation in the UK. In: *Anaesthesia* 71; 1053–1063.
- Human Tissue Authority (2018). Human Tissue Authority: Annual report and accounts 2017/18.
- Human Tissue Authority (2017a). Code A: Guiding principles and the fundamental principle of consent.
- Human Tissue Authority (2017b). Code F: Donation of solid organs and tissue for transplantation.
- Human Tissue Authority (2014). Code of Practice on the Human Transplantation (Wales) Act 2013.
- Morgan, James; Hopkinson, Cathy; Hudson, Cara; Murphy, Paul; Gardiner, Dale; McGowan, Olive und Miller, Cathy (2018). The Rule of Threes: three factors that triple the likelihood of families overriding first person consent for organ donation in the UK. In: *Journal of the Intensive Care Society* 19(2); 101–106.
- Murphy, P.G. und Smith, M. (2012). Towards a framework for organ donation in the UK. In: *British Journal of Anaesthesia* 108 (S1); i56–i67.
- Noyes, Jane; Morgan, Karen; Walton, Phillip; Roberts, Abigail; Mclaughlin, Leah und Stephens, Michael (2017). Family attitudes, actions, decisions and experiences following implementation of deemed consent and the Human Transplantation (Wales) Act 2013: mixed-method study protocol. In: *BMJ Open* 7(10); 11 S.
- NHS Blood and Transplant (2018). Organ Donation and Transplantation: Activity Report 2017/18.
- NHS Blood and Transplant (2017). Annual Report on the National Organ Retrieval Service (NORS).
- NHS Blood and Transplant (2015). Information for Organ Donation Committee Chairs.
- NHS Blood and Transplant (2013a). Taking Organ Transplantation to 2020: A detailed strategy.
- NHS Blood and Transplant (2013b). Taking Organ Transplantation to 2020: A UK strategy.
- OECD und European Observatory on Health Systems and Policies (2017). United Kingdom: Country Health Profile 2017, State of Health in the EU. Paris: OECD Publishing und Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies.
- Welsh Government (2017a). Evaluation of the Human Transplantation (Wales) Act: Impact Evaluation Report.
- Welsh Government (2017b). Human Transplantation (Wales) Act 2013: Report laid before the National Assembly for Wales under Section 2.(3).

Welsh Government (2013). Taking Organ Transplantation to 2020 – Wales Action Plan.