

Sabine Wöhlke

GESCHENKTE ORGANE?

*Ethische und kulturelle Herausforderungen
bei der familiären Lebendnierenspende*

Kultur der Medizin

campus

Geschenkte Organe?

Kultur der Medizin

Geschichte – Theorie – Ethik

Herausgegeben von Andreas Frewer

Band 39

Editorische Mitbetreuung:

Andreas Frewer und Katja Sabisch

Wissenschaftlicher Beirat:

Jan-Peter Beckmann (Philosophie, Medizinethik)

Andreas Frewer (Medizinethik, Medizingeschichte)

Brigitte Lohff (Medizingeschichte, Medizintechnik)

Volker Roelcke (Medizingeschichte, Anthropologie, Ethnologie)

Katja Sabisch (Soziologie, Wissenschaftsgeschichte)

Thomas Schlich (Wissenschaftstheorie, Medizingeschichte)

Alfred Simon (Medizinethik, Philosophie)

Sabine Wöhlke ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen.

Sabine Wöhlke

Geschenkte Organe?

Ethische und kulturelle Herausforderungen
bei der familiären Lebendnierenspende

Campus Verlag
Frankfurt/New York

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung der Geschwister Boehringer Ingelheim Stiftung für Geisteswissenschaften in Ingelheim am Rhein, der Graduiertenschule für Geisteswissenschaften Göttingen (GSGG) und des Deutschen Akademikerinnen Bundes e.V.



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie.

Detaillierte bibliografische Daten sind im Internet unter <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-593-50279-3 (Print)

ISBN 978-3-593-43070-6 (PDF-E-Book)

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Copyright © 2015 Campus Verlag GmbH, Frankfurt am Main

Umschlaggestaltung: Campus Verlag, Frankfurt am Main

Druck und Bindung: Beltz Bad Langensalza

Printed in Germany

www.campus.de

Inhalt

Dank	9
Einleitung	11
1. Hintergründe und Forschungsfragen	15
1.1 Der rechtliche Rahmen der Organspende in Deutschland	15
1.2 Forschungsfragen zur Lebendorganspende (LOS)	21
1.3 Inhaltliche Übersicht	24
2. Lebendorganspende als familiärer Entscheidungsfindungsprozess	27
2.1 Die Prozesshaftigkeit einer Entscheidung	28
2.2 LOS als reziproker Gabentausch	34
2.3 Geschlechterrollen bei der familiären Entscheidung zur LOS	41
2.4 Die Rolle des Körpers bei der LOS	48
2.5 Freiwilligkeit und Selbstbestimmung bei der LOS	60
3. Methodisches Vorgehen	67
3.1 Zum Verhältnis von Empirie und Angewandter Ethik	67
3.2 Die empirische Vorgehensweise	70
3.3 Konzeption und Durchführung der empirischen Erhebung	72
3.4 Auswertung und Interpretation	76
3.5 Forschungsethische Reflexion.....	78

4. Gabe und Reziprozität bei der Lebendorganspende	80
4.1 Grundbedingungen für das Gelingen der Gabe.....	81
4.2 Das Angebot.....	86
4.3 Die Ablehnung (das Scheitern der Gabe)	90
4.4 Die Annahme.....	93
4.5 Die Gegengabe	96
4.5.1 Der Umgang mit Dankbarkeit.....	98
4.5.2 Gegengabe und Schuld.....	104
5. Körperkonzepte bei der Lebendorganspende.....	109
5.1 Das mechanistisch-technische Körperkonzept	116
5.2 Das ganzheitliche Körperkonzept	135
5.3 Das reproduktive Körperkonzept	147
5.4 Das naturalistische Körperkonzept	154
6. Freiwilligkeit im familiären Entscheidungsprozess.....	158
6.1 Die Spenderperspektive.....	160
6.2 Die Empfängerperspektive	169
6.3 Die Beziehung zwischen Empfänger und Spender	176
6.3.1 Beziehungskonstellationen bei der LOS	178
6.3.2 Handlungsmotivationen bei der LOS	183
6.3.3 Konstruktion empirisch begründeter Typologien einer freiwilligen Entscheidungshandlung.....	190
6.4 Selbstbestimmung im Kontext der LOS.....	202
6.4.1 Die Sicht der Spender.....	204
6.4.2 Die Sicht der Empfänger	214
7. Diskussion	221

8. Ausblick mit Empfehlungen für Praxis und Forschung	237
Abkürzungen	244
Abbildungen und Tabellen	245
Literatur	246
Internetquellen	268
Bildquellen	269
Register	271

Dank

Die vorliegende Studie wäre ohne die Hilfe vieler anderer nicht möglich gewesen. An dieser Stelle möchte ich mich herzlich bei allen bedanken, die mich bei dieser Arbeit unterstützt haben.

Mein besonderer Dank gilt:

Prof. Regina Bendix, Lehrstuhl für Kulturanthropologie/Europäische Ethnologie (Universität Göttingen), die meine Dissertation von Anfang an betreut und unterstützt hat, für Ihre hilfreichen Gespräche und vielfachen Unterstützungsleistungen in den letzten Jahren.

Prof. Silke Schicktanz, Professur für Kultur und Ethik in der Biomedizin (Universitätsmedizin Göttingen), die diese Dissertation ebenso von Beginn an unterstützt und mit großem Interesse und Engagement betreut hat. Unzählige Gespräche und Diskussionen mit ihr gaben mir wertvolle Inspirationen, die Themenschwerpunkte zu fokussieren. Prof. S. Schicktanz hat dieser Promotion jede ihr mögliche, auch finanzielle Unterstützung entgegengebracht.

Dem Institut für Ethik und Geschichte der Medizin (Universitätsmedizin Göttingen), in dem ich während meiner gesamten Promotionszeit als wissenschaftliche Mitarbeiterin tätig war, für die Möglichkeit, diese Arbeit neben meiner Projekt- und Lehrtätigkeit durchzuführen, aber auch für die vielen konstruktiven Gespräche mit den Kolleginnen und Kollegen.

Für die Vermittlung von Kontakten zu Lebendnierentransplantierten und ihren Angehörigen danke ich Prof. Volker Kliem, Leiter des Nephrologischen Zentrums in Hannoversch Münden. Daran schließt sich der Dank an alle Betroffenen einer Lebendorganspende an, die in meine Interviewstudie involviert waren, mir Vertrauen geschenkt und einen Einblick in ihre Familiensituation und ihre Krankheitserfahrung gewährt haben.

Ich danke ferner der Graduiertenschule der Geisteswissenschaften Göttingen (GSGG), der ich von 2007 bis 2014 als freies Mitglied angehört habe, für zahlreiche Qualifizierungsangebote.

Nicht vergessen möchte ich die unschätzbaren Gespräche und fruchtbaren Diskussionen mit meinen Kollegen, Dr. Mark Schweda, Dr. Mona Motakef, Dr. Martin Heinzelmann, Dr. Katharina Beier und Solveig Lena Hansen, M.A.

Insbesondere geht mein Dank an den Reihenherausgeber Prof. Andreas Frewer, der das Manuskript in Hinblick auf die Veröffentlichung in der Reihe »Kultur der Medizin« betreute.

Schließlich gilt mein Dank meiner Familie und meinen Freunden. Ohne diese soziale Rahmung hätte die Arbeit nie abgeschlossen werden können. Meinen Eltern danke ich für das, was sie mir Wertvolles mit auf den Weg gegeben haben. Meinem Mann und meiner Tochter für ihre unermüdliche Unterstützung und für ihr Durchhaltevermögen.

Göttingen, Juni 2015
Sabine Wöhlke

Einleitung

»Der Körper stellt ein Fundament unserer sozialen Normen und moralischen Werte dar. Ein ethischer Code bleibt solange abstrakt, bis ihm durch Übertragung in körperliche Bedingungen und Handlungen Leben eingehaucht wird. Ein Geschenk, das mit einem steifen, widerwilligen, verärgerten Gesichtsausdruck überreicht wird, kann kein wahrer Akt der Nächstenliebe oder des Respekts sein. Deshalb ist die richtige Haltung wesentlich für Tugendhaftigkeit. Die in unseren Körpern festgeschriebenen sozialen und kulturellen Normen können ihre Macht ausüben, ohne dass sie klar ausgedrückt oder mithilfe von Grenzen festgeschrieben werden. Ganze Unterdrückungsideologien können verwirklicht und aufrechterhalten werden, wenn sie in somatischen Normen verschlüsselt werden.«

(Shusterman 2010)

»Du bekommst alles von mir, ich auch von Dir?«¹ – so der Slogan einer Informations- und Motivationskampagne, die für mehr Organspenden in Deutschland wirbt. Organtransplantation, im Besonderen die Lebendorganspende, hat sich in den letzten 60 Jahren rasant entwickelt und ist als ein wichtiges Verfahren der Human- und Biotechnologien nicht mehr wegzudenken (Vieth 2006; Strüber 2005; Oduncu u.a. 2003; Schlich 1998). Seit der ersten Nierentransplantation im Jahre 1963 sind in Deutschland mehr als 100.000 Organe übertragen worden (DSO 2013). Den weitaus größten Teil bilden die Nierenverpflanzungen, gefolgt von Leber- und Herztransplantationen. Seltener sind Übertragungen des Pankreas und der Lunge.² Vorrangig wird auf Hirntote als Spender zurückgegriffen, nur bei Nierentransplantationen steigt nicht zuletzt aufgrund des so genannten Organmangels die Zahl der Lebendspender³ stetig an.

Die postmortale Organspende richtet sich in Deutschland an die Solidargemeinschaft. Demnach sollte ein Mitglied sich nicht nur für sich allein verantwortlich fühlen, sondern auch den Mitgliedern einer definierten

1 Kampagne des Deutschen Herzzentrums Berlin: »Pro-Organspende« 2010. <http://proorganspende.de> [22.11.2014].

2 Deutsche Stiftung Organtransplantation: www.dso.de [22.11.2014].

3 Anmerkung zur Genderschreibweise: Zur besseren Lesbarkeit wurde bei diesem Text die männliche Form gewählt, die hier jedoch als die neutrale Form zu verstehen ist, bei der weibliche und männliche Menschen gleichermaßen angesprochen werden. Dies ist beim Lesen mitzudenken.

Gemeinschaft Hilfe und Unterstützung gewähren.⁴ Die eingangs erwähnte Werbekampagne zielt auf ein Problem: Umfragen (BZgA 2005 und 2013) zeigen, dass es in Deutschland eine allgemeine Akzeptanz von Organtransplantation gibt, aus der eine hohe passive Bereitschaft zur Organspende resultiert. Das bedeutet, dass viele Menschen generell bereit wären, nach ihrem Tod Organe zu spenden. Diese passive Akzeptanz jedoch steht im Widerspruch zu der sogenannten aktiven Akzeptanz, also einer positiven Bereitschaft (in Form eines Organspendeausweises), nach dem Tod Organe zu spenden (Europäische Kommission 2010). Die aktive Bereitschaft, Organe zu spenden, liegt bei etwa 25% der Bevölkerung (BZgA 2013). Andererseits geben 87% der Befragten an, dass sie ein Organ annehmen würden, wenn sie darauf angewiesen wären (ebd.). Mithilfe einer Reziprozitätsnorm wird die einfache Forderung »tit-for-tat« aufgestellt. Wenn ich (das Mitglied einer Gesellschaft) im Falle eines Organversagens Hilfe durch eine Organtransplantation erwarte (oder erhoffe), dann sollte ich auch selbst bereit sein, nach dem Tod Organe zu spenden. Die hohe gesellschaftliche Relevanz besteht vor allem darin, dass nach wie vor eine enorme Diskrepanz zwischen der Zahl der auf der Warteliste stehenden chronisch niereninsuffizienten Patienten und der Zahl der übertragenen Organe besteht.⁵ Die Zahl der Lebendnierentransplantationen ist zwischen 1990 und 2013 von 40 auf 729⁶ im Jahr gestiegen. Es warten jedoch viermal so viele Menschen auf ein Organ, als Organe vermittelt werden können. Inzwischen stammt bereits jede fünfte transplantierte Niere in Deutschland von einem lebenden Spender, die Tendenz ist steigend.⁷ Der Anteil der Lebendnierentransplantationen, die über Eurotransplant⁸ registriert sind, liegt mittlerweile bei einem Drittel.⁹

4 Auf dem Prinzip der Solidargemeinschaft beruht beispielsweise das deutsche Sozialversicherungssystem (Nagel et al. 2011).

5 In Deutschland stehen 2.586 Nierentransplantationen (davon 729 Lebendnierenspenden) 7.645 Patienten, die auf eine Niere warten, gegenüber. (DSO: Jahresbericht 2013).

6 Ebd.

7 Jahresbericht Eurotransplant 2013: in Norwegen beispielsweise liegt der Anteil bei 50%, in Griechenland bei 40% und in Schweden bei 25%.

8 Eurotransplant (gegründet 1967) ist eine Stiftung mit Sitz in Leiden (NL). Sie ist die Vermittlungsstelle für Organspenden in den Benelux-Ländern, Deutschland, Österreich, Ungarn, Slowenien und Kroatien. An der internationalen Zusammenarbeit dieser Länder sind alle Transplantationszentren, Gewebetypisierungslaboratorien und Krankenhäuser, in denen Organspenden durchgeführt werden, beteiligt. Vgl. www.eurotransplant.org. [22.11.2014]

9 Vgl. Jahresbericht Eurotransplant 2013.

Lebendnierenspenden sind seit Jahren etablierte medizinische Praxis und können in Deutschland nur zwischen einander »emotional nahestehenden Personen«¹⁰ stattfinden (Bundesärztekammer 2011).

Auch in den Medien wird vermehrt über Lebendorganspenden¹¹ berichtet. Nicht zuletzt aufgrund dieser durchweg positiven Berichterstattung trifft die LOS auf ein breites Verständnis in der Öffentlichkeit. Dies zeigt das prominente Beispiel des damaligen Vorsitzenden der SPD-Bundestagsfraktion, Frank Walter Steinmeier, der 2010 seiner Frau eine Niere spendete und dafür viel öffentliches Lob erhielt.¹² Überwiegend wird der Eindruck einer »Erfolgsgeschichte« vermittelt, bei der am Ende Spender und Empfänger gesund und komplikationsfrei in ihren Alltag zurückkehren. In diesen Beiträgen wird ein spezielles Vokabular verwendet, das von der Biomedizin kreiert und verwendet wird, etwa die Begriffe »(Lebend-)Organspende« oder »Geschenk«. Diese Bezeichnungen tragen zum Prozess der individuellen und öffentlichen Meinungsbildung zur Biomedizin bei. Es sind Schlüsselbegriffe, die mit bestimmten (positiven) sozio-kulturellen Werten, wie Menschlichkeit und Barmherzigkeit, assoziiert werden (Randhawa/Schicktanz 2013). Für Angehörige chronisch kranker Patienten könnte dies jedoch bewirken, dass sie sich unter Druck gesetzt fühlen, da sie davon ausgehen, dass von ihnen als Familienmitglied eine LOS erwartet wird. Um zu verstehen, welche Positionen Betroffene einer LOS einnehmen, welche Probleme, Ängste und Sorgen sie haben, ist es daher notwendig, diese Gruppe in den Diskurs mit einzubeziehen. Die vorliegende Arbeit untersucht einen aus medizinanthropologischer und medizinethischer Perspektive bisher nicht beachteten komplexen Prozess: Die Entscheidung für oder gegen eine Lebendnierenspende in der Familie.

10 Vgl. Deutsches Transplantationsgesetz (1997) (§8 (1), 2): Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen. Datum: 5. November 1997. Im Folgenden beziehe ich mich auf das Transplantationsgesetz in der Fassung dieser Bekanntmachung vom 4.09.2007 (BGBl. I S. 2206) zuletzt geändert durch Gesetz vom 21.07.2012 (BGBl. I S. 1601) m.W.v. 01.08.2012 <http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/tpg/gesamt.pdf> [22.11.2014]. Im Folgenden wird Transplantationsgesetz durch TPG abgekürzt.

11 Im Folgenden werden die Begriffe »postmortale Organspende« durch POS und »Lebendorganspende« durch LOS abgekürzt.

12 Vgl. <http://www.spiegel.de/politik/deutschland/spd-fraktionschef-steinmeier-spendet-niere-fuer-das-leben-seiner-frau-a-713200.html> [07.06.2013].

1. Hintergründe und Forschungsfragen

1.1 Der rechtliche Rahmen der Organspende in Deutschland

Im Falle eines akuten oder chronischen Nierenversagens erhalten immer mehr Menschen ein Lebendorgan. Zurzeit warten etwa 11.000 Personen in Deutschland auf eine Organspende, davon rund 8.000 Dialysepatienten auf eine Nierentransplantation (DSO 2013). Dies ist im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen wie Diabetes mellitus oder entzündlichen Darmerkrankungen eine geringe Zahl.¹³ Daher erstaunt es umso mehr, dass dieser verhältnismäßig kleinen Gruppe von chronisch kranken Patienten eine so viel größere Aufmerksamkeit zuteil wird.

An der Entstehungsgeschichte der POS und LOS lässt sich aufzeigen, wie aus einer medizinischen Praxis im Experimentierstadium ein komplexer medizinischer Fachbereich entstehen kann. Organtransplantationen (sowohl die POS als auch die LOS) haben sich in den letzten sechs Jahrzehnten als medizinische Praxis fest etabliert. Herz-, Leber- und Nierentransplantationen sind zum chirurgischen Routineeingriff geworden.¹⁴ Allerdings wurde bereits lange vor der Etablierung an dieser medizinischen Technik weltweit geforscht, viele Kliniken haben mittlerweile eigene Transplantationszentren (Bickeböller 2000; Schlich 1998).

Aus der rasanten Entwicklung ergibt sich wiederum ein Allokationsproblem, dem mithilfe der LOS entgegengewirkt werden soll. So erwächst in der Bevölkerung aufgrund der medizinischen Machbarkeit eine Anspruchshaltung, im Falle eines Organversagens ein Spenderorgan zu bekommen. Diesem steigenden Bedarf soll die LOS Rechnung tragen (Rittner 2005). Langzeitstudien belegen, dass eine Verwandtenspende besser zu kontrollieren ist (Meier-Kriesche u.a. 2000). Überdies zeigen diese Studien,

¹³ Vgl. hierzu Zahlen aus repräsentativen Umfragen; z. B. Kurth 2012.

¹⁴ Diese rasante Entwicklung ist unter anderem auch der Entwicklung der für Organempfänger lebensnotwendigen Immunsuppressiva zu verdanken.

dass der sogenannte »Outcome« von Lebendtransplantaten besser ist als bei den postmortalen Organen (Thiel 2004). Auch ist eine LOS gerade für junge Menschen und Familien attraktiver als eine POS, weil sie zeitlich planbar ist. Zudem ist die Überlebenszeit eines Organs in einem Körper besser, der zuvor noch nicht dialysiert wurde.¹⁵ Diese Pro-Argumente kennen viele chronisch Kranke und möchten von den genannten Vorteilen profitieren (Meier-Kriesche u.a. 2001). Nicht nur Ärzte, sondern auch viele erkrankte Patienten wollen aus den oben genannten Gründen eher ein lebendigespendetes Organ (Thiel 2004: 22-23; Mossialos u.a. 2008).

Das 1997 verabschiedete Transplantationsgesetz (TPG) sollte für mehr Rechtssicherheit sorgen. Mit ihm ist geregelt, unter welchen Bedingungen in Deutschland eine Organtransplantation möglich ist. Die postmortale Organtransplantation ist demnach nur zulässig, wenn der verstorbene Patient, dem Organe zur Spende entnommen werden sollen, zugestimmt hat. Dies wird mithilfe der »erweiterten Zustimmungslösung« zu Lebzeiten geregelt. Sie besagt, dass eine Person sich freiwillig zur Organspende nach ihrem Tod entschieden haben muss und dass sie ihren Willen zum Beispiel auf einem Organspendeausweis schriftlich geäußert haben sollte (§ 2 (1) TPG; Wagner/Fateh-Moghadam 2005).

Neben der Freiwilligkeit ist eine Feststellung des Hirntodes als Todeskriterium Voraussetzung für eine POS (Lock 2000; Wiesemann 2000). In Deutschland ist eine postmortale Organentnahme nur möglich, wenn zuvor der Hirntod des Patienten festgestellt wurde.¹⁶ Dieser wird definiert »als Zustand der irreversibel erloschenen Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms. Dabei wird durch kontrollierte Beatmung die Herz- und Kreislauffunktion noch künstlich aufrechterhalten.«¹⁷ Dieser sensible Aspekt wird unter Experten kontrovers diskutiert. Die Gegner sehen in diesem Kriterium kein »sicheres« Todeskriterium (Schöne-Seifert u.a. 2011; Müller 2010). Umfragen in der Bevölkerung bestätigen, dass diese Todesdefinition eine mögliche Ursache für die geringe aktive Organspendebereitschaft in Deutschland sein könnte (Rey u.a. 2012). Medizinische Laien befürchten, dass im Falle einer intensivmedizini-

15 Vgl. BZgA: <https://www.organspende-info.de/organ-und-gewebespende/arten/nieren-lebendspende> [07.12.2014].

16 Vgl. hierzu TPG: Abschnitt 2, § 3 (2) 2.

17 Dritte Fortschreibung der »Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes« des Wissenschaftlichen Beirates der Bundesärztekammer vom 9. Mai 1997. Vgl. Bundesärztekammer 1998.

schen Behandlung nicht mehr »alles medizinisch Mögliche« für sie getan wird und sie zu früh für tot erklärt werden, um ihnen Organe zu entnehmen (Keller 2007; Müller-Jung 2007; Siminoff u.a. 2004; Spiegel 49/1993). Andrea Esser kritisiert an der Debatte um eine Äußerungspflicht zur Organspende¹⁸ den Umgang mit den Begrifflichkeiten »Überzeugung« und »Zweifel«, die für sie nicht nur verschiedene Gefühle, sondern einen praktischen Unterschied beinhalten (Esser 2012: 427).

Aufgrund des TPG gilt eine Subsidiaritätsregelung, das heißt POS werden LOS vorgezogen. In der Praxis bedeutet dies, dass potenzielle Lebendorganempfänger zunächst auf die Warteliste für ein postmortales Organ aufgenommen werden müssen. Das Gesetz sieht vor, dass eine LOS nur nachrangig erfolgen soll. Vor dem Hintergrund eines Mangels an postmortalen Organen trifft dies jedoch in jedem Fall zu. Diese Subsidiaritätsregel kann somit vor allem als Ausdruck des Unbehagens gelesen werden, das mit der LOS verbunden ist.

Eine LOS kann nach TPG zwischen nahen Angehörigen (1. oder 2. Grades) oder sich sehr nahe stehenden Freunden durchgeführt werden.¹⁹ Sie ist nur zwischen »einander in besonderer persönlicher Verbundenheit« nahestehenden Personen möglich. Generell kann bei einer LOS nach verschiedenen Personengruppen unterschieden werden. Nahe Angehörige umfassen Ehepartner beziehungsweise Lebensgefährten, Eltern, volljährige Kinder, volljährige Geschwister und Großeltern. Bei einem nachweislichen Näheverhältnis können darüber hinaus auch Verwandte dritten Grades, wie Onkel, Tante, Cousin oder Cousine ebenso wie nicht verwandte Freunde spenden. Aus der Perspektive der empfangenden Person handelt es sich um eine Verwandtenspende oder eine Spende von einem Nichtverwandten, wobei diese Gruppe noch einmal unterteilt werden kann in Personen mit und solchen ohne emotionale Bindung. Eine weitere Unterscheidung erfolgt nach gerichteten und nicht gerichteten Spenden. Bei gerichteten Spenden ist der Empfänger bekannt, bei ungerichteten nicht (Lachenmeier 2007). Die ungerichtete Spende (anonyme Spende) ist in Deutschland nach geltendem TPG verboten. Weniger eindeutig erscheint die Möglichkeit der sogenannten Überkreuzlebenspende (Cross-over). Diese Möglichkeit wird in Betracht gezogen, wenn zwischen Ehepartnern ein Spendewunsch vorhanden ist, jedoch eine Blutgruppeninkompatibilität

18 Vgl. die Diskussion des »Forum Bioethik« <http://www.ethikrat.org/presse/pressemitteilungen/2010/pressemitteilung-09-2010> [22.11.2014].

19 TPG; www.juris.de [22.11.2014].

vorliegt. Bei zwei Paaren ist hier jeweils ein Partner eines Paares ein Spender, der andere ein Empfänger. Die im Gesetz geforderte persönliche Verbundenheit besteht hier nur innerhalb der beiden Paare. Allerdings hat das Bundessozialgericht diese Möglichkeit 2003 mit einem Urteil ausgeschlossen, indem es sich auf den Rahmen des TPGs bezog und die direkte persönliche Verbundenheit zwischen Empfänger und Spender verlangt (Riedel 2005). Legitimiert wird die Organentnahme mit dem Nachweis der Selbstbestimmung und der Freiwilligkeit des Spender-Empfänger-Paares. Außerdem muss ein Spender volljährig und »nach ärztlicher Beurteilung als Spender geeignet« sein. Das beinhaltet auch, dass keine schweren gesundheitlichen Beeinträchtigungen drohen, die über das Operationsrisiko hinausgehen. Der Spender muss in den Eingriff einwilligen, was eine umfassende Aufklärung über alle mit dem Eingriff verbundenen Risiken voraussetzt. Zudem darf eine LOS seit 1999 in Deutschland nur durchgeführt werden, wenn eine »nach Landesrecht zuständige Kommission gutachterlich dazu Stellung genommen hat, ob begründete tatsächliche Anhaltspunkte vorliegen, dass die Einwilligung in die Organspende nicht freiwillig erfolgt oder dass ein Organ Gegenstand verbotenen Handeltreibens« ist (§ 8 (3) 2 TPG). Die Kommissionen setzen sich aus drei Mitgliedern zusammen: einem Arzt,²⁰ einem Volljuristen und einer in psychologischen Fragen erfahrenen Person (Fateh-Moghadam u. a. 2006: 124). Wenn von der Kommission keine Einwände ausgesprochen werden, kann nach dem Gutachten die LOS durchgeführt werden.

Aus medizinethischer Sicht werden bei der LOS verschiedene wesentliche Prinzipien angesprochen: das Nicht-Schaden und das Prinzip der Fürsorge sowie der Respekt vor der Patientenautonomie. Das Fürsorgegebot verpflichtet den Arzt, Leben zu erhalten. Die Verbesserung des Gesundheitszustandes des Patienten ist in diesem Fall allerdings nur möglich mit einem medizinisch unnötigen operativen Eingriff beim Spender. Dadurch entsteht eine Spannung zwischen dem Fürsorgeprinzip und dem Nicht-Schadens-Gebot. Einen Ausweg bietet der vom Arzt zu respektierende Wille des Spenders, den operativen Eingriff um der Erhaltung des Lebens des Empfängers willen auf sich zu nehmen. Der Autonomieanspruch des Spenders umfasst hierbei das Recht, aufgrund persönlicher Wertungen und Lebensvorstellungen eine Entscheidung zu fällen, die mit einem gewissen Risiko verbunden ist. Eine Spende muss abgelehnt

20 Dieser Arzt darf weder an der Entnahme noch an der Übertragung der Organe beteiligt sein.

werden, wenn sie nicht autonom erfolgt ist (§ 8 (3) 1 TPG; vgl. auch SAMW 2008).

Am 1. August 2012 ist die durch den Deutschen Bundestag verabschiedete Novellierung des TPG in Kraft getreten und hat einige Änderungen für die LOS ergeben. So wird als ein neues Ziel die Förderung der LOS benannt. Lebendspender bekommen erstmals einen gesetzlich verankerten Anspruch auf Krankenbehandlung nach einer Organ- oder Gewebespende (§ 27 Abs. 1a SGB V) sowie Anspruch auf Zahlung von Krankengeld (§ 44a SGB V).²¹ Die Krankenkasse des Organempfängers muss dem Arbeitgeber des Organspenders die Lohnfortzahlungskosten ab dem ersten Tag der spendebedingten Arbeitsunfähigkeit erstatten. Bisher musste der Organspender Urlaub nehmen, erhielt aber keine Entgeltfortzahlung vom Arbeitgeber, sofern er dies dem Arbeitgeber mitteilte – was häufig unterlassen wurde.²² Ebenso gelten Gesundheitsschäden, die aufgrund einer Organ-/Gewebespende auftreten, nun als Versicherungsfall der gesetzlichen Unfallversicherung (§ 12a SGB VII). Spätfolgen einer Spende sind somit über den Unfallversicherungsträger abgedeckt.²³ Diese gerade für Lebendorganspender wichtigen Neuerungen des TPG betreffen die Absicherung während der Organentnahme und für die Zeit danach, vor allem auch für spätere Folgewirkungen.²⁴

Hingegen wurde der Vorschlag, eine Regelung zur Absicherung von Lebendspendern zu finden, die im weiteren Verlauf selbst auf ein Organ angewiesen sein könnten, nicht umgesetzt. In diesem Fall sollte ein Spender laut Enquête wie ein HU-Patient (High Urgency) 500 Allokationspunkte erhalten (Enquete-Kommission 2005: 58). In Deutschland wurde dies von der STäKo der Bundesärztekammer mit der Begründung abgelehnt, dass es nicht vereinbar mit dem Grundsatz der Gleichbehandlung von Patienten auf der Warteliste sei (Fornana 2011: 170). Zudem wurde keine gesetzliche Regelung getroffen, um ein Lebendspenderregister zu etablieren und so eine optimale Nachsorge für Lebendspender zu gewähr-

21 Bei LOS an privat krankenversicherte Personen gewährleistet das private Versicherungsunternehmen des Organempfängers eine entsprechende Absicherung des Spenders.

22 Vgl. Bundesgesetzblatt Jg. 2012 Teil I Nr. 35, ausgegeben zu Bonn am 25. Juli 2012 www.bgbl.de/Xaver/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI&bk=Bundesanzeiger_BGBI&start=//*/%5B@attr_id=%027bgbl112s1601.pdf/%27%5D [22.11.2014].

23 Bundesministerium für Gesundheit (BMG): <http://www.bmg.bund.de/praevention/organspende/faq-zur-neuregelung-der-organspende.html> [22.11.2014].

24 Bundesministerium für Gesundheit (BMG): <http://www.bmg.bund.de/praevention/organspende/faq-zur-neuregelung-der-organspende.html> [22.11.2014].

leisten, wie etwa in der Schweiz (Stoecker 2012: 95).²⁵ Für eine langfristige Nachbetreuung von Spender und Empfänger müssten Informationen zu Gesundheitszustand, Operationsform und allen weiteren medizinisch relevanten Daten aufgenommen werden. Eine solche Erfassung der Daten würde ein rasches Handeln im Risikofall ermöglichen und zudem auch ein objektives Bewertungskriterium für interessierte Spender darstellen. In Deutschland gibt es derzeit noch kein standardisiertes Nachsorgeprogramm für Lebendspender. Die Stiftung Lebendspende führt ein Lebendspenderegister auf freiwilliger Meldebasis, hier sind aktuell 1.300 Spender erfasst.²⁶

Die Arbeit der Lebendspendekommissionen wird auch weiterhin auf Landesebene organisiert. Bewertungen wie die der »besondere[n] persönliche[n] Verbundenheit« können weiterhin nach uneinheitlichen Kriterien²⁷ durchgeführt werden. Entsprechend hat sich der Gesetzgeber nicht dem Umstand gestellt, wie zukünftig damit umzugehen sei, wenn ein Lebendspenderpaar in einem Bundesland eine ablehnende Kommissionseinschätzung erhält, in einem anderen jedoch nicht (Gutmann 2006: 60-61).

Einige Transplantationsmediziner, Juristen und Ethiker fordern zudem seit Längerem, die Subsidiaritätsregel bei der LOS abzuschaffen (Monz 2012). Dabei geht es in erster Linie um den Wegfall bürokratischer Hürden. Seit Jahren wissen nicht nur Mediziner, sondern auch Betroffene, dass die LOS der POS in Bezug auf die Überlebensraten der Transplantate überlegen ist (Winter/Decker 2006). Die optimale Planbarkeit, die bessere Durchblutung (Ischämiezeit) sowie psychosoziale und ökonomische Perspektiven werden als Gründe angeführt (Hartwagner 2002: 63). Juristen gehen aufgrund der weltweiten Entwicklung der LOS in den letzten 20 Jahren sogar noch einen Schritt weiter; sie kritisieren, »dass die Subsidiaritätsklausel [...] den wohl einzigartigen Fall darstellt, dass durch ein Gesetz Patienten eine medizinisch schlechtere Therapie aufgezwungen wird« (Stoecker 2012: 96; Gutmann 2006: 71). Allerdings muss berücksichtigt werden, dass die Subsidiaritätsregel letztlich den möglichen Lebendspender schützen soll.

25 Gesetzesentwurf der Bundesregierung zur Änderung des Transplantationsgesetzes, S. 40 unter: <http://www.bmg.bund.de>. [abgerufen am 22.11.2014].

26 Hauptverantwortlich hierfür ist die Stiftung Lebendspende. Ahlert und Schwettmann plädieren überdies bei der nun eingeführten Entscheidungslösung für ein Spenderregister, um so vor allem auch Widersprüche wirksam festhalten zu können (Ahlert/Schwettmann 2012).

27 Vgl. Fateh-Moghadam u.a. 2006: 174-175; Schroth u.a. 2006.