

## Stellungnahme

*zur öffentlichen Anhörung des Ausschusses für Gesundheit  
„Ethische und rechtliche Aspekte von Organspenden“  
am 29. Juni 2011*

Die Stellungnahme beschränkt sich auf Aspekte, die im Rahmen der gegenwärtigen politischen Debatte über mögliche Gesetzesänderungen diskutiert werden. Positionen und Vorschläge ohne (aktuelle) Chance auf politisches Gehör werden nicht thematisiert.

### **1 Entscheidungslösung: Unklarheiten im Diskurs**

Das derzeit geltende Transplantationsgesetz schreibt vor, dass die Krankenkassen und die privaten Krankenversicherungsunternehmen Aufklärungsunterlagen und Ausweise zur Organ- und Gewebespende in regelmäßigen Abständen ihren Versicherten, die das sechzehnte Lebensjahr vollendet haben, zur Verfügung stellen mit der Bitte, die Ausweise auszufüllen („eine Erklärung zur Organ- und Gewebespende abzugeben“, § 2 Abs. 1 S. 3 TPG). Die gegenwärtige Diskussion über die sog. Entscheidungslösung wäre nicht verständlich, wenn die geplante Regelung sich von diesem Prozedere nicht in relevanter Weise unterschiede. Welches sind die Unterschiede und worin liegt ihre Relevanz?

Die diskutierten Vorschläge sehen vor, dass Erklärungen über die Organ- und Gewebespende nicht mehr in separaten, allein zu diesem Zweck verwendeten Ausweisen niedergelegt werden. Sie sollen in Dokumenten niedergelegt werden, die von den BürgerInnen zu anderen Zwecken beantragt und benötigt werden (Führerschein, Personalausweis, Gesundheitskarte). Das Dokumentieren der Entscheidung wird dann zu einem Akt der Instanzen, die solche Dokumente ausgeben. Den BürgerInnen wird dadurch zunächst die Wahl des Zeitpunkts der Dokumentation entzogen.

Anders als bei der privat bleibenden Entscheidung, (k)einen Organspendeausweis auszufüllen und bei sich zu tragen, müssen sie überdies hinnehmen, dass ihre Entscheidung (oder Entscheidungsverweigerung) den betreffenden Instanzen und auch allen anderen Personen oder Instanzen, denen das fragliche Dokument gezeigt wird oder werden muss, zur Kenntnis gelangt.

Als intendierter Zweck einer solchen Neuregelung kommt mehrerlei in Betracht:

- (1) Denkbar ist erstens, dass den BürgerInnen durch die Koppelung des Erklärungsvorgangs mit einem anderen, unvermeidlichen Vorgang die Nichtbefassung mit dem Thema erschwert werden soll.
- (2) Denkbar ist auch, dass durch die Veränderung der Dokumentationsart die Revision der abgegebenen Erklärung erschwert oder immerhin insinuiert werden soll, es handle sich um eine verbindliche, dauerhafte Entscheidung. (Das Adjektiv „verbindlich“ kommt in Forderungen zur Entscheidungslösung häufig vor, ebenso die Formulierung, die BürgerInnen sollten „einmal in ihrem Leben“ zu diesem Thema befragt werden). Bei privat bleibender Dokumentation der Entscheidung ist eine Revision jederzeit durch Wegwerfen oder Andersausfüllen eines Organ- und Gewebespendeausweises möglich. Bei einer Dokumentation auf Ausweisen, die aus anderen Gründen benötigt werden, ist das nicht der Fall, es sei denn, die Dokumentation erfolgt etwa durch einen leicht entfernbaren Aufkleber.
- (3) Denkbar ist schließlich, dass den BürgerInnen durch die Entprivatisierung ihrer Entscheidung (Einsehbarkeit für öffentliche Stellen und andere Personen) die Entscheidung gegen die Organspende erschwert werden soll. In der öffentlichen Kommunikation, insbesondere auch in so genannten Aufklärungskampagnen wird die Bereitschaft zur postmortalen Organspende als die moralisch vorzugswürdige Haltung präsentiert (so explizit auch der Nationale Ethikrat 2007). Zu den Gründen der Verweigerung wird dagegen im Wesentlichen auf in der Bevölkerung verbreitete „Ängste“ verwiesen, denen mit verstärkten Aufklärungsanstrengungen begegnet werden müsse. Eine solche Kommunikationssituation erzeugt natürlich Hemmungen, die eigene Verweigerung zu dokumentieren. Niemand bekennt sich gerne (halb-)öffentlich zu einer Haltung, die im öffentlichen Diskurs als unmoralisch, unsolidarisch oder unaufgeklärt dargestellt wird.

Befürworter der Entscheidungslösung pflegen sich gegen die Unterstellung des zweiten und dritten dieser möglichen Motive für die geplante Gesetzesänderung zu verwahren: Die Entscheidung zur Organspende müsse natürlich jederzeit ohne hinderlichen Aufwand revidierbar sein und niemand dürfe zu einer zustimmenden Erklärung moralisch oder rechtlich genötigt werden. Dann fragt sich, warum es nicht bei der aktuell geltenden Regelung bleiben soll. Sie entspricht diesen beiden Forderungen besser als das Prozedere einer (halb-)öffentlichen Dokumentation.

Es bleibt als mögliche Begründung für die Änderungen die Annahme aus Punkt (1), dass das neue Prozedere die Nichtbefassung mit dem Thema erschweren werde. Diese Annahme ist offenbar nicht berechtigt, wenn in der Wahrnehmung der BürgerInnen das Ausfüllen der entsprechenden Zeilen im Antragsformular des Füh-

erscheins o. ä. ganz ebenso konsequenzenfrei unterlassen werden kann wie das Ausfüllen eines von der Krankenkasse zugesandten Organ- und Gewebespendeausweises. Insofern wäre es wünschenswert, dass die Befürworter der Entscheidungslösung ausführen, worin die Konsequenzen der Unterlassung konkret bestehen sollen.

Tatsächlich wird dieser Punkt so gut wie nicht thematisiert. Einerseits ist immer wieder von einer „Äußerungspflicht“ die Rede und davon, dass man dem Bürger „zumuten“ könne und müsse, sich mit dem Thema zu befassen. Andererseits scheut man sich offenbar, die Abgabe der Erklärung ausdrücklich als sanktionsbewehrte Pflicht zu institutionalisieren. Diese Zurückhaltung kann zweierlei Gründe haben, die im öffentlichen Diskurs meist nicht ausdrücklich unterschieden werden. Entweder spüren auch die Befürworter der Entscheidungslösung, dass man respektable Gründe haben kann, sich in der Frage der eigenen postmortalen Organspende zu Lebzeiten oder in bestimmten Phasen seines Lebens nicht zu äußern (mehr dazu in Abschnitt 3). Oder sie vermuten, dass, obgleich es solche respektablen Gründe nicht gebe, es angesichts der erwünschten Wirkung der Einführung der Entscheidungslösung (Erhöhung der erklärten Spendebereitschaft) kontraproduktiv wäre, Personen, die sich lieber nicht erklären wollen, zur Abgabe einer Erklärung zu zwingen.

## **2 Empfehlung**

Vor der Institutionalisierung einer Entscheidungslösung sollte im politischen und öffentlichen Diskurs geklärt werden, ob die vorgesehene Erklärung über die Organ- und Gewebespende strikt freiwillig bleiben soll. Falls ja, sollte dies im konkreten Prozedere auch zweifelsfrei klargelegt werden. Es darf dann nicht von einer „Äußerungspflicht“ die Rede sein und bei der Gestaltung des Prozederes darf nicht auf den verbreiteten Respekt der BürgerInnen vor amtlichen Formularen gesetzt werden. D. h., die Freiwilligkeit der Abgabe einer Erklärung muss in den fraglichen Formularzeilen deutlich vermerkt werden.

Zur ehrlichen Kommunikation über die Verhältnisse gehört dann auch, dass im öffentlichen und politischen Diskurs über die Gründe, warum die Abgabe der Erklärung freiwillig bleiben soll, offen gesprochen wird. Es sollte klargelegt werden, ob dies Ausfluss des Respekts vor guten Gründen der Nichtäußerung ist oder ob es sich um eine (ggf. vorläufige) strategische Konzession an vermutete Widerstände in der Bevölkerung handelt, deren Quelle unverstanden bleibt, die aber jedenfalls als irrational und überwindungsbedürftig eingeschätzt werden.

Falls die Erklärung strikt freiwillig bleiben, die Aufforderung dazu also nur einen weiteren unverbindlichen Appell darstellen soll, muss geklärt werden, worin der Vorteil des vorgeschlagenen Prozederes gegenüber den derzeit bestehenden gesetzlichen Regelungen gesehen wird. Denn das ist dann nicht offensichtlich.

Falls die Erklärung nicht strikt freiwillig bleiben, sondern ihre Verweigerung in irgendeiner Weise erschwert oder formell sanktioniert werden soll, sollte explizit thematisiert werden, worin die beabsichtigte Erschwernis oder Sanktion bestehen könnte. Einen expliziten Vorschlag, die Nichtäußerung mit einer konkreten Rechtsfolge zu belegen, hat es m. W. bisher nur in Form der Anknüpfung der Widerspruchsregelung

an die Nichtäußerung gegeben (Nationaler Ethikrat, 2007) – dazu der nächste Abschnitt.

### **3 Entscheidungslösung plus Widerspruchsregelung**

Bei diesem Modell wird die von den Befürwortern einer bloßen Entscheidungslösung beibehaltene Position verlassen, dass es zur Organ- und Gewebeentnahme in jedem Falle eines expliziten Akts der Zustimmung (durch den Spender zu Lebzeiten oder postmortal durch die Angehörigen) bedarf. Das Selbstbestimmungsrecht wird nach Auffassung des Nationalen Ethikrats dabei gleichwohl nicht umgangen, da respektable Gründe, nicht zu spenden, im Wege der expliziten Äußerung des Widerspruchs geltend gemacht werden könnten. Wer seinen Widerspruch nicht äußere, habe offenbar keine „ernsthaften“ Motive, nicht zu spenden, und könne daher als Spender auch ohne eine explizite Zustimmung in Anspruch genommen werden.

Dieser Vorschlag beruht auf der Unterstellung, dass es zwar allenfalls respektable Gründe geben könne, nicht zu spenden (zu diesen Gründen äußert sich der Rat freilich kaum und jedenfalls nicht mit eindeutiger Bekundung seines Respekts). Es könne aber keine respektablen Gründe geben, sich nicht zu erklären. Diese Unterstellung halte ich für unberechtigt und möchte zwei Gründe benennen, die als Kandidaten für solche Gründe infrage kommen.

(1) Der erste Grund ist eine direkte Konsequenz der erwähnten öffentlichen Kommunikationsverhältnisse zum Thema Organspende. Es ist plausibel, dass Personen Widerstände entwickeln, sich (halb-)öffentlich zur Organspendefrage zu erklären, wenn sie ihren Impuls, sich gegen die Organspende auszusprechen, im öffentlichen Diskurs als irrationale Angst oder als aufklärungsbedürftiges Misstrauen repräsentiert finden. Angesichts solcher Deutungen ihrer Position werden sie die Auskunft, sie könnten sich ganz legitimerweise auch gegen eine Spende erklären, als Doppelbotschaft empfinden.<sup>1</sup> Die fast völlig fehlende öffentliche Thematisierung guter Gründe, die Entscheidung zum Widerspruch gegen die Organspende zu achten, verunsichert die BürgerInnen, ob ihre Abneigung dagegen, ihren Körper für eine Organ- und Gewebespende zur Verfügung zu stellen, überhaupt noch eine gesellschaftlich respektierte Haltung ist. Eine solche Verunsicherung ist ein verständlicher Grund, sich der Aufforderung zur (halb-)öffentlichen Abgabe einer Erklärung zu verweigern.

(2) Ein zweiter bedenkenswerter Grund ist, dass viele Menschen für Entscheidungen dieser Art einen Anlass benötigen, der sie in der angemessenen emotionalen Tiefe

---

<sup>1</sup> Solche Doppelbotschaften sind selbst in Stellungnahmen enthalten, die sich gegen eine Gesetzesänderung aussprechen. Vgl. das Positionspapier der Arbeitsgruppe Gesundheit & Pflege der Bundestagsfraktion von Bündnis 90/Die Grünen (Scharfenberg/Bender/Terpe): „Voraussetzung für den Erfolg der Strukturverbesserungen ist eine ‚Kultur der Spendebereitschaft‘. Diese lässt sich allerdings nicht auf gesetzlichem Wege etablieren. Vielmehr sind verstärkte Aufklärungsmaßnahmen, z. B. in Form groß angelegter und schlagkräftiger Kampagnen notwendig, die Vertrauen schaffen, Ängste behutsam abbauen und mehr Menschen überzeugen, einen Organspendeausweis anzulegen – ganz gleichgültig ob sie darin ihre Zustimmung oder Ablehnung zum Ausdruck bringen.“ Ganz gleichgültig? Es wird hier eben doch eine Kultur der Spendebereitschaft gefordert und nicht eine Kultur der Erklärungsbereitschaft. Nur im Rahmen der letzteren könnte sich jeder Erklärende mit seiner Haltung in gleicher Weise respektiert fühlen.

mit dem Thema in Verbindung bringt. Der Wunsch, einen Führerschein oder Personalausweis zu erwerben, ist kein solcher Anlass. Es ist ganz unklar, wie anlässlich eines solchen Vorgangs eine ernsthafte, die Härte des Dilemmas wirklich antizipierende Befassung in Gang kommen soll. Zu anderen existentiellen Themen wie beispielsweise dem Schwangerschaftsabbruch oder der Lebendspende legen die meisten Menschen sich auch nicht vorab fest. Das sind Dilemmata, die zumeist erst in Auseinandersetzung mit den im Moment des Konflikts entstehenden Gefühlen bedacht und bewältigt werden. Im Falle der postmortalen Organspende gibt es diese Möglichkeit der Befassung zum Zeitpunkt des Konfliktfalls nicht. Es sind die Angehörigen, die das Dilemma akut erleben und es bewältigen müssen. Eben deshalb kann es nahe liegen, über das Thema im Alltag nicht nachzudenken und dazu keine Entscheidung zu fällen. Die Auffassung, dass eine abstrakte, ohne Anschauung und emotionale Involvierung bleibende Befassung mit dem Thema eine zu oberflächliche Basis für eine Entscheidung ist, kann ein guter Grund sein, auf eine persönliche Festlegung in der Organspendefrage zu verzichten, wenn einem ein entsprechend tiefreichender Anlass – etwa ein Organspendefall oder ein Hirntodfall in der unmittelbaren sozialen Umgebung – nicht begegnet. Es ist nicht irrational und auch nicht nachlässig oder rücksichtslos, das Austragen des Dilemmas den mit dem Dilemma akut konfrontierten Personen, also den nächsten Angehörigen zu überlassen.

#### **4 Empfehlung**

Es geht nicht an, dass das Interesse, Patienten zu versorgen, dazu führt, dass öffentliche Instanzen Nichtspender als unaufgeklärte Personen mit diffusen Ängsten darstellen, bei denen die Aufklärung über die Vertrauenswürdigkeit und die Segnungen des Organspendewesens noch nicht erfolgreich gewesen ist. Unter solchen Kommunikationsverhältnissen kann die Aufforderung, sich (halb-)öffentlich zur Organspende zu erklären, nur als Aufforderung aufgefasst werden, sich zur Spende bereit zu erklären.

Ich empfehle daher, im politischen Diskurs zunächst expliziter die Frage nach den ethischen und rechtlichen Gründen des Respekts für Nichtspender zu stellen. Wenn es (wie ich meine) für diesen Respekt gute Gründe gibt, muss auch dafür Sorge getragen werden, dass er im gesellschaftlichen Diskurs angemessen kommuniziert wird und präsent ist.