

Dr. Vera Kalitzkus
Beethovenstr. 13
37085 Göttingen
Email: vkalitz@gwdg.de

**„Organisation der postmortalen Organspende in Deutschland“
Öffentliche Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen
Medizin“ am 14.03.05, Berlin**

Stellungnahmen zum Fragenkatalog

1. Grundlagen

1.1 *Zum Transplantationsgesetz*

a) Laut § 5, Absatz 2 TPG dürfen die an der Hirntoddiagnose beteiligten Ärzte „weder an der Entnahme noch an der Übertragung der Organe des Organspenders beteiligt sein.“ Dieser Passus soll die Unabhängigkeit und Unvoreingenommenheit der ärztlichen Diagnose gewährleisten. Wie ist diese Unabhängigkeit zu gewährleisten, wenn zur Unterstützung bei der Diagnose ein „mobiles neurologisches Team“ der DSO angefordert werden kann? (vgl. Deutsches Ärzteblatt, Jg. 102, Heft 5, 4.02.2005)

b) Durch die nach § 11, Absatz 4 TPG gesetzlich festgelegte Pflicht zur Beteiligung an der Organspende ist Ärzten und Pflegepersonal eine freie Gewissensentscheidung bzgl. ihrer Beteiligung an einer Organentnahme nicht mehr möglich. Es gilt jedoch die unterschiedlichen Einstellungen zum Tod, zum Umgang mit einem Leichnam aus persönlichen, religiösen und moralischen Gründen zu respektieren. Dies schließt m. E. auch die medizinisch-professionelle Seite mit ein, deren Freiwilligkeit an der Beteiligung an Organentnahmen gewährleistet sein muss. Nicht nur die Organspende selbst, sondern auch die Beteiligung am Transplantationsgeschehen muss auf Freiwilligkeit beruhen und damit Respekt vor dem Wertpluralismus unserer Gesellschaft gewährleisten.

1.2 *Ausführungsgesetze d. Bundesländer*

Keine Angaben zu diesem Bereich.

1.3 *Geringes Spendeaufkommen in Deutschland im internationalen Vergleich*

Keine Angaben zu diesem Bereich.

1.4 *Unterschiedliches Spendeaufkommen in den einzelnen Bundesländern*

Keine Angaben zu diesem Bereich

2. Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit

2.1 Vorbehalte gegen die Organspende in der Bevölkerung

In diesem Zusammenhang sollte es primär um die *Berücksichtigung* von Vorbehalten gehen, insbesondere wenn sich diese Vorbehalte auf individuelle Einstellungen zum Sterbeprozess und Tod, zur körperlichen Integrität und Unversehrtheit des Leichnams beziehen. Die Frage nach der Bereitschaft zur Organspende berührt Grundfragen des menschlichen Selbstverständnisses, das anthropologische, moralische und religiöse Aspekte umfasst. Diese gilt es, auch wenn sie einer Zustimmung zu einer Organspende entgegenstehen sollten, zu respektieren.

2.2 Ablehnungsrate von Angehörigen

Meine Ausführungen bzgl. dieser Frage beziehen sich auf die Erfahrungen Hinterbliebener mit einer postmortalen Organentnahme, die ich im Rahmen einer von der DFG finanzierten Studie zu Organtransplantation aus Sicht direkt Betroffener erhob (nähere Angaben zur Studie s.u.). Die Gespräche mit Angehörigen von Organspendern fanden im Jahre 1998 statt. Folgende Aspekte bereiteten den Angehörigen im Entscheidungsprozess Schwierigkeiten.

- a) Wunsch der Verstorbenen unklar
- b) Überlastung, in der emotionalen Ausnahmesituation (Schock) der übermittelten Todesnachricht eine Entscheidung von solcher Tragweite für einen Dritten zu treffen, von der sie zudem das Überleben anderer Menschen abhängig wissen.
- c) Ängste vor Verletzung der körperlichen Integrität des potentiellen Organspenders. Falls ein Familienmitglied diesbezügliche Ängste hat, gilt es diese dringend anzuerkennen und nicht zu zerstreuen. Die Folge könnten erhebliche psychische Problemen der Betroffenen sein.

Ein Hinterbliebener meldete sich bei mir explizit mit dem Anliegen auf die Problematik der engen respektive erweiterten Zustimmung zur Organspende hinzuweisen. Seine Frau hatte sich aufgrund ihrer Erkrankung zu Lebzeiten mit der Thematik auseinandergesetzt und einen Organspendeausweis ausgefüllt. Retrospektiv kommt er zu folgender Einschätzung (Zitat aus dem Interview):

„Denn ich weiß heute sicher, ganz sicher, dass ich wohl schwerlich in dieser Situation darüber hätte entscheiden wollen, ich also der ganz, ganz festen Überzeugung bin, dass das jeweils jeder Mensch für sich entscheiden muss. [...] Es ist für einen Außenstehenden, wie nah er dem Organspender auch immer sein mag, nicht zuzumuten, über diese Situation zu entscheiden. [...] Die Situation, da Abschied nehmen zu müssen [auf der Intensivstation am Bett der Hirntoten, Anm. VK], das ist, denke ich, der härteste Augenblick gewesen, aber dadurch ... erträglicher, dass ich diese Entscheidung nicht getroffen habe. Deshalb ist es heute leichter für mich, damit umzugehen.“ [1]

Angesichts der Schwierigkeit Angehöriger, den Hirntod als den Tod des Menschen zu begreifen, wenn sie sich einem noch warmen, beatmeten Körper gegenüber sehen, sowie aufgrund der Tatsache, dass von ihrer Entscheidung das Überleben andere Menschen abhängt, kann nicht wirklich von einer freien Entscheidung gesprochen werden. Da sie mit ihrer Entscheidung zudem über den Sterbeprozess ihres Verwandten verfügen, setzten sich auch weitere Hinterbliebene für die enge Zustimmungslösung ein. Eine Organspende bleibt jedoch auch bei Vorliegen eines

Spenderausweises zunächst eine zusätzliche Belastung für die Hinterbliebenen. Nicht jeder ist in der Lage, diese Belastung auf sich zu nehmen. Neben der eigenen Entscheidung für oder gegen eine Organspende ist es deshalb wichtig, diese Entscheidung mit den nächsten Angehörigen zu diskutieren und zu eruieren, ob sie einer solchen Belastung gewachsen sind.

Was gilt es dringend zu berücksichtigen?

Die Verarbeitung einer Organspende – so die Ergebnisse meiner Studie – hängt neben anderen Aspekten auch vom Körperbild und Körperverständnis der Betroffenen ab. Die Transplantationsmedizin befindet sich in einem Spannungsfeld widerstreitender Vorstellungen vom menschlichen Körper. Zum einen gibt es das medizinisch-naturwissenschaftlich geprägte Körperverständnis, das den Körper als von psychischen und seelischen Aspekten des Menschen unabhängig betrachtet. Erst aufgrund dieser Vorstellung ist eine Organübertragung zwischen Menschen vorstell- und durchführbar. Daneben existiert in unserer Gesellschaft jedoch noch ein anderes Körperbild, das von einer engen Verbindung zwischen Identität und Körper ausgeht und diesen mit kultureller und metaphorischer Bedeutung belegt. So wird bspw. das Herz als „Sitz der Gefühle“ oder die Augen als „Fenster der Seele“ bezeichnet. Dieses Spannungsfeld wirkt sich auf Angehörige postmortaler Organspender sowie Transplantationspatienten in ihrer Verarbeitung einer Organspende/Organübertragung aus.

Diejenigen, deren Körper- und Menschenverständnis von einer engen Durchdringung des Selbst/Identität mit dem Körper geprägt ist, könnten eine Organspende und die von Hinterbliebenen häufig geäußerte Vorstellung „etwas lebt noch weiter von ihm/ihr“ als problematisch empfinden. Dies hat weder etwas mit fehlendem Altruismus noch mit Missverständnissen bzgl. des Hirntodes oder der Transplantationsmedizin zu tun. Die Transplantationsmedizin erfährt in diesem Bereich ihre Begrenzung in unterschiedlichen, in unserer Gesellschaft existierenden Anschauungen darüber, was der Mensch ist und wie mit seinem sterbenden respektive verstorbenen Körper umgegangen werden soll.

Schwierige und belastende Aspekte für Angehörigen im Ablauf einer postmortalen Organentnahme

a) *Verabschiedung von einem „lebenden Leichnam“.* Es fehlen die sinnlich wahrnehmbaren Zeichen des Todes bei Hirntoten. Auch bei intellektueller Akzeptanz des Hirntodes als der Tod des Menschen kann dies zu der Wahrnehmung führen, dass der Tod in mehrere Phasen zerfällt, der „wirkliche“ Tod jedoch erst – analog der tradierten kulturellen Todeskonzeption – in Zusammenhang mit einem leblosen Körper wahrgenommen wird. Angehörige zeigten sich verunsichert darüber, wann sie sich verabschieden und gehen sollen (so dieser Zeitpunkt nicht durch die zeitnah angesetzte Entnahmeoperation bestimmt ist). Dies kann häufig – insbesondere wenn es sich um Kinder handelt – zu dem Gefühl bei den Angehörigen führen, ihn oder sie in ihrem hilflosesten Moment verlassen zu haben.

b) *Medizinische und pflegerische Interventionen beim Hirntoten zur Organspenderkonditionierung.* Sie sind erforderlich, um die Tauglichkeit der Organe für eine Transplantation zu erhalten, stehen jedoch dem Bedürfnis Hinterbliebener nach Ruhe und Ungestörtheit bei der Verabschiedung entgegen, d.h. die Aktivitäten am Bett eines Hirntoten orientieren sich primär und zwangsläufig an den

Erfordernissen der Transplantationsmedizin und nicht an den Bedürfnissen der Angehörigen.

c) Das belastende *Warten auf das Ende der Entnahmeoperation*. Hinterbliebene berichteten von quälenden Vorstellungen und belastenden Bildern davon, was in diesem Moment wohl geschieht. Weiter wird in dieser Phase das Auseinanderklaffen zwischen herkömmlicher und neuer Form des Todes besonders deutlich. Der Vater eines erwachsenen Sohnes fasste seine Erfahrung in folgende Worte: „Mein Sohn ist, wenn Sie so wollen, zwei Tode gestorben.“ Auch bei rationaler Akzeptanz des Hirntodes und einer retrospektiv positiven Einschätzung der Organspende tritt immer wieder eine Ambivalenz um den Todeszeitpunkt auf. Dies stellt eine zusätzliche Belastung für Hinterbliebene in ihrem Trauerprozess dar.

d) *Zustand des Leichnams*. Es kommt vor, dass sich das äußere Erscheinungsbild des Leichnams durch die Entnahmeoperation verändert. Dies kann sich als belastend herausstellen, insbesondere in Kontrast zu dem Bild des Hirntoten auf der Intensivstation, der einen friedlichen und schlafenden Eindruck erwecken kann. Zum Begreifen des Todes und für den weiteren Trauerprozess ist die Verabschiedung vom Leichnam von großer Bedeutung. [2] Wird den Angehörigen von den Bestattern geraten, den Leichnam lieber nicht mehr zu betrachten, kann sich dies äußerst negativ auswirken. Eine Hinterbliebene äußerte nach über einem Jahr nach dem Tod ihres Bruders immer noch Schreckensvorstellungen und Alpträume davon zu haben, wie sein Leichnam ausgesehen haben mag.

Die hier aufgeführten Schwierigkeiten werden von Studien aus anderen Ländern bestätigt. [3]

Welche Möglichkeiten gibt es, Ängste und Bedenken von Familienmitgliedern zu mindern?

Aus psychologischer Sicht ist es von größter Wichtigkeit, dass die Zustimmung zu einer Organspende von allen Mitgliedern der Familie getragen werden kann, die Familie also gemeinsam zu einer Entscheidung kommt. Ist dies nicht der Fall, kann dies zu schwerwiegenden Problemen in der Familie und massiven psychischen Belastungen der betreffenden Mitglieder im Nachhinein führen. Muthny et al. legen in ihrer Studie zum Gespräch mit den Angehörigen potentieller Organspender dar, dass „Befürchtungen im Hinblick auf den Verlust der Körperintegrität sowie die Tatsache, dass zum Zeitpunkt der Gesprächsführung der Tod des Angehörigen noch nicht als Realität akzeptiert werden kann“ maßgeblich sind. Er erläutert weiter, dass diese Gründe „in einem persönlichen Kontext zu sehen [sind]“ und wenig mit den in der Öffentlichkeit hervorgebrachten Argumenten gegen Organspende (wie Gefahr des Organhandels oder die Zuverlässigkeit der Hirntoddiagnostik) zu tun hätten. [4] Die begrenzte Zustimmung zu einer Organspende erfolgt hier also durch das, was Menschen psychisch und seelisch zu verarbeiten möglich ist.

2.3 *Welche Erfahrungen wurden mit den Aufklärungs- und Betreuungsprogrammen für Angehörige gemacht?*

Über die jüngsten Entwicklungen kann ich keine Aussagen machen. Im Zeitraum meiner Erhebung (1996 bis 1999) gab es bis auf zwei Ausnahmen noch keine Betreuungsangebote für Hinterbliebene von Organspendern. Den Angehörigen wurde vom Transplantationskoordinator die Möglichkeit genannt, sich bei Problemen und

Fragen an die entsprechende Ansprechperson zu wenden. Das Angebot seitens der Transplantationszentren, den Hinterbliebenen bei offenen Fragen oder Problemen zur Verfügung zu stehen, konnte von vielen Angehörigen jedoch nicht angenommen werden. Nach Aussagen Hinterbliebener sei es ihnen nicht möglich gewesen, sich an den Ort (Klinik) und die Personen (Ärzte, Transplantationskoordinator) zu wenden, mit denen sie die belastenden Erfahrungen gemacht hatten – gerade nicht in der ersten Zeit der Trauer, in denen ein Ansprechpartner besonders hilfreich gewesen wäre. Hinterbliebene äußerten, wie notwendig für sie deshalb eine *neutrale*, nicht in die Organentnahme involvierte Auskunftsperson bei der Entscheidung in dieser Situation sei. Dieser ›Anwalt‹ als neutrale Person – ggf. ein Medizinethiker, Seelsorger oder Psychologe – müsste zudem deutlich machen, welche Veränderungen in der Verabschiedung auf der Intensivstation die Zustimmung zur Organentnahme haben kann.

2.4 *Bestehen Defizite bei Information und Aufklärung?*

Die Gegebenheiten, mit denen sich Angehörige eines potentiellen Organspenders auf einer Intensivstation konfrontiert sehen, werden im öffentlichen Diskurs ausgeblendet. Die Menschen sind also auf diese Art des Todes und des Abschieds nicht vorbereitet und können etwaige Schwierigkeiten und Belastungen, die durch die Zustimmung zu einer Organspende auf sie zukommen, nicht in ihre Entscheidung mit einbeziehen. Um eine wirklich freie Entscheidung zu ermöglichen, ist ein verantwortungsvoller, offener Diskurs und Informationsfluss notwendig, der den Menschen eine Wahl und Entscheidung auf breitem Wissen ermöglicht und nicht große Teile der komplexen Realität von Organtransplantation verschweigt. Dies geht nicht ohne Benennung der schweren und unangenehmen Seiten, die Transplantationen als Auswirkungen in sich bergen. Hierzu gehören insbesondere:

a) *Sinnlich-wahrnehmbare Gestalt des Hirntodes*. Zwar wird in den Aufklärungsschriften der DSO und der BZgA erläutert, dass zur Organentnahme die Aufrechterhaltung des Herz-Kreislaufsystems durch intensivmedizinische Maßnahmen einschließlich maschineller Beatmung notwendig ist. Auf die Schwierigkeit für Angehörige, sich von einem „lebenden Leichnam“ zu verabschieden, wird jedoch nicht hingewiesen. Ferner wird nicht erwähnt, dass eine Zustimmung zur Organentnahme eine Vielzahl an pflegerischen, medizinischen und diagnostischen Eingriffen zur Folge hat, die ein Abschiednehmen in Ruhe und in geschütztem Rahmen nicht zulassen. Im Entscheidungsprozess für oder gegen eine Organspende ist dies jedoch ein wichtiger Aspekt, denn er bestimmt maßgeblich die Verarbeitung eines plötzlichen Todesfalles und anschließenden Trauerprozess.

b) *Mögliche zeitliche Verzögerung bis zur Freigabe des Leichnams* nach Beendigung der Organentnahme. Dieser zeitliche Rahmen umfasste laut DSO im Jahre 2003 bei 49,4% bis zu 12 Stunden, ist im Großteil nach 18 Stunden beendet. Der Prozess kann sich jedoch bis zu 24 Stunden und länger hinziehen. [5] Diese Zeitspanne wurde von Hinterbliebenen in meiner Studie als belastend wahrgenommen (s.o.).

Nur im Wissen dessen, welche belastenden und schweren Aspekte im Zusammenhang mit einer Organspende auftreten können, kann von einer wirklich freien Gewissensentscheidung für eine Organspende gesprochen werden. Deshalb sollten diese Aspekte, wie ich sie auch unter 2.2 dargelegt habe, Bestandteil der öffentlichen Aufklärungskampagnen sein.

2.5 *Erkenntnisse bzgl. der Beratung Spendewilliger*

Keine Angaben zu diesem Bereich

2.6 *Zusammenarbeit Bundesländer, Krankenkassen, BZgA*

Keine Angaben zu diesem Bereich

2.7 *Projekt „Streetwork Organspende“*

Vgl. hierzu meine generelle Kritik am öffentlichen Diskurs zu Organspende

2.8 *Arbeit der Selbsthilfegruppen zur Organspende*

Vgl. hierzu meine generelle Kritik am öffentlichen Diskurs zu Organspende

2.9 *Bessere Koordination der betr. Selbsthilfegruppenarbeit?*

Keine Angaben zu diesem Bereich

2.10 *Kommen die Krankenkassen ihrer Aufgabe nach?*

Keine Angaben zu diesem Bereich

2.11 *Zustimmung auf der Versichertenkarte*

Keine Angaben zu diesem Bereich

3. Zur Arbeit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO)

Keine Angaben zu diesem Bereich

4. Zur Mitwirkung der Krankenhäuser

Keine Angaben zu diesem Bereich

Zusätzliche Erläuterungen:

Angaben zur Studie „Organtransplantation aus Sicht direkt Betroffener“

Gegenstand der Studie ist das Themenfeld der Organtransplantation aus Sicht der direkt Betroffenen, also der Organempfänger wie auch der Angehörigen von Organspendern. Sie war eingebunden in das von 1996 bis 2001 laufende DFG-Forschungsprojekt „Verwandtschaft und Humantechnologie“ unter der Leitung von Prof. B. Hauser-Schäublin, Institut für Ethnologie der Universität Göttingen, an dem ich als wissenschaftliche Mitarbeiterin beteiligt war.

Der Kontaktaufbau zu Hinterbliebenen fand über kurze Meldungen in zwei regionalen und einer überregionalen Tageszeitung statt. Im Jahre 1998 führte ich 21 mehrstündige Gespräche (narrative Interviews) mit 23 Angehörigen von 19 „Organspendern“. Neun Hinterbliebene waren der Organspende gegenüber positiv eingestellt und würden sich erneut dafür

entscheiden. Drei Hinterbliebene waren jedoch nicht mit dem Organspender im Zustand des „Hirntodes“ konfrontiert gewesen. Neun Hinterbliebene haben negative Erfahrungen mit der Organspende gemacht und bereuten ihre Entscheidung. Fünf Angehörige befanden sich zum Zeitpunkt unseres Gespräches noch in Zweifeln ob der Richtigkeit ihrer Entscheidung, bzgl. des Hirntodes als Tod des Menschen, des mutmaßlichen Willens der Verstorbenen sowie des gestörten Abschiednehmens auf der Intensivstation. Nur zwei der Organspender hatten zu Lebzeiten einen Organspendeausweis ausgefüllt, was für die Hinterbliebenen eine große Erleichterung darstellte.

Textverweise und Literaturangaben:

- [1] Kalitzkus, V. (2003): Leben durch den Tod. Die zwei Seiten der Organtransplantation in Deutschland. Eine medizinethnologische Studie. Frankfurt: 127. In dieser Publikation ist das Datenmaterial und die Auswertung ausführlich dargelegt. Die Ergebnisse des gesamten Projektes sind veröffentlicht in: Hauser-Schäublin, B., Kalitzkus, V., Petersen, I., Schröder, I. (2001): Der geteilte Leben. Die kulturelle Dimension von Organtransplantation und Reproduktionsmedizin in Deutschland. Frankfurt.
- [2] Vgl. hierzu einschlägige Literatur zum Trauerprozess, wie Jerneizig, R. (1994): Leitfaden zur Trauertherapie und Trauerberatung, Göttingen; Langenmayr, A. (1999): Trauerbegleitung: Beratung – Therapie – Fortbildung, Göttingen.
- [3] Vgl. Levine Batten, H. (1992): The social construction of altruism in organ donation, in: Shanteau, J., Harris, R. J. (Hg.) (1992): Organ donation and transplantation: psychological and behavioral factors. 2. Aufl. Washington: American Psychological Association. Painter; L.M., Langlands, J.M., Walker, J. I (1995): Donor families experience of organ donation: a New Zealand study. New Zealand Medical Journal, 108 (1004), 295-296; Pelletier, M. (1992): The organ donor family member's perception of stressful situations during the organ donation experience. Journal of advanced nursing, 1992 (17), 90-97; Simmons, R.G., Fulton, R., Fulton, J. (1989): Effect of organ donation on families of brain-dead patients, in: Kaufmann, H. H. (Hg.): Pediatric brain-death and organ tissue retrieval: medical, ethical and legal aspects. New York/London: 267-281; Santiago, C., Gómez, P. (1997): Asking for the family consent: analysis and refusals. Transplantation Proceedings, 29, 1629-1630.
- [4] Muthny, F.A., Smit, H., Molzahn, M. (2004): Das Gespräch mit den Angehörigen plötzlich Verstorbenen und die Bitte um Organspende. Intensivmedizin 41: 255-262 (2004). S.a. Muthny, F.A., Wesslau, C., Smit, H. (2003): Organspende-bezogene Entscheidungsprozesse der Angehörigen nach plötzlichem Hirntod. Transplantationsmedizin 14: 115-120.
- [5] DSO (2004): Organspende und Transplantation in Deutschland, 2003, Neu-Isenburg.