

Prof. Dr. Alexandra Manzei • Institut für Soziologie • Residenzschloss • 64283 Darmstadt

An den Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages Platz der Repubik 1

11011 Berlin

Deutscher Bundestag

Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache 17(14)0148(11) gel. ESVe zur Anhörung am 29.6. 11_TPG Block II 27.06.2011

Institut für Soziologie

Prof. Dr. Alexandra Manzei

Fachbereich 2 Residenzschloss 64283 Darmstadt manzei@ifs.tu-darmstadt.de www.ifs.tu-darmstadt.de Tel: 06151 16-75048 Fax: 06151 16-6042

Stellungnahme

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

Gegenstand der zweiten Anhörung zur Änderung des Transplantationsgesetzes (TPG) sind Versorgungsmängel im Bereich der Transplantationsmedizin. Zurückgeführt werden diese Versorgungsmängel auf fehlende Spenderorgane. Nach Angaben der Deutschen Stiftung Organtransplantation sind derzeit fast 12.000 Patienten gemeldet, die durch die Implantation eines Fremdorgans therapiert werden könnten. Diskutiert werden sollen daher verschiedene Möglichkeiten, die Anzahl der verfügbaren Transplantate zu erhöhen. Im Zentrum stehen dabei zwei Ansatzpunkte: zum einen die Spendebereitschaft der Bevölkerung (A), zum anderen die Meldebereitschaft der Entnahmekrankenhäuser (B).

A) Um die Spendebereitschaft der Bevölkerung zu erhöhen soll das im TPG festgelegte Zustimmungsverfahren zur Organentnahme bei postmortalen Spendern geändert werden. Derzeit gilt in Deutschland die "erweiterte Zustimmungslösung". Das heißt, Organe dürfen nur dann entnommen werden, wenn der Spender zu Lebzeiten explizit zugestimmt hat oder, wenn seine Angehörigen im Falle des eingetretenen Hirntods einer Entnahme explizit zustimmen. Dies Verfahren wird als eine Ursache dafür angesehen, dass sich die Spendebereitschaft der Bevölkerung seit der Verabschiedung des TPG 1997 nicht wesentlich erhöht hat. Bereits 2007 hatte der Nationale Ethikrat deshalb in einer Stellungnahme empfohlen, die "erweiterte Zustimmungsregelung" durch eine "Erklärungspflicht mit erweiterter Widerspruchslösung" zu ersetzen. Mit der gleichen Begründung wurde im Juni 2011 vom 114. Deutsche Ärztetag gefordert, eine "Selbstbestimmungslösung mit In-

formation und Erklärungspflicht" i einzuführen. Beide Modelle plädieren dafür, die Bürgerinnen und Bürger zu Lebzeiten zu einer Entscheidung pro oder contra Organspende aufzufordern bzw. zu verpflichten; sollte diese Erklärung nicht erfolgen, sei von einer Spendebereitschaft auszugehen, sofern die Angehörigen nicht explizit widersprechen. Das erste Modell wird als sg. Widerspruchslösung, das zweite als sg. Entscheidungslösung diskutiert.

B) Zudem wird die zögerliche Meldepraxis der Spenderkrankenhäuser als eine weitere Ursache fehlender Transplantate angesehen. Die gesetzlich festgelegten Verfahrensregeln zur Meldung potentieller Organspender sollen deshalb geändert werden. Sg. Entnahmekrankenhäuser, also jene Kliniken, die über eine Intensivstation und einen Operationstrakt verfügen, sollen gesetzlich verpflichtet werden, potentielle Organspender unverzüglich an die Koordinationsstelle für Organe zu melden.

Die folgende Stellungnahme konzentriert sich im Wesentlichen auf diese neuen Regelungsverfahren. Diskutiert wird, ob eine Änderung der §§ 3 und 9 TPG im Sinne der unter (A) und (B) genannten Maßnahmen ethisch vertretbar und gesellschaftlich wünschenswert ist. Dabei soll zum einen daran erinnert werden, warum das TPG in der derzeitigen Form seinerzeit beschlossen wurde und es soll gefragt werden, welche medizinischen, rechtlichen und gesellschaftlichen Bedingungen sich seither verändert haben. Zum anderen sollen alternative bzw. ergänzende Lösungsvorschläge für die die og. Versorgungsprobleme der Transplantationsmedizin benannt werden.

1. Über die gesellschaftliche Bedeutung der (erweiterten) Zustimmungslösung

Lebenswichtige Organe dürfen menschlichen Spendern nur nach ihrem Tod und mit deren expliziter Zustimmung bzw. der Zustimmung ihrer Angehörigen entnommen werden. So hält es das TPG fest:

Erlaubt ist die Entnahme von Organen oder Geweben Abschnitt 2, § 3, des TPG dann, wenn

- 1. der Organ- oder Gewebespender in die Entnahme eingewilligt hatte,
- 2. der Tod des Organ- oder Gewebespenders, nach Regeln, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen, festgestellt ist und
- 3. die Organentnahme von einem Arzt vorgenommen wird.

Unzulässig ist die Entnahme von Organen und Geweben dann, wenn

- 1. die Person, deren Tod festgestellt ist, der Organ- oder Gewebeentnahme widersprochen hatte und wenn
- 2. nicht vor der Entnahme bei den Organ- oder Gewebespender der endgültige, nicht behebbare Ausfall des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms nach Verfahrensregeln, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen, festgestellt ist. iii

Wann der Tod eintritt und mit welchen Mitteln er sich feststellen lässt, war jedoch im Vorfeld der Transplantationsgesetzgebung von 1997 höchst umstritten: Ob es sich bei hirntoten Patienten um Sterbende oder um Tote handelt, hatte in der ersten Hälfte der 1990er Jahre, in gesellschaftlichen Debatten ebenso wie im Parlament, zu erbitterten Auseinandersetzungen zwischen Hirntodgegnern und -befürwortern geführt. ^{iv} Um unter diesen Umständen überhaupt zu einer – dringend notwendigen – gesetzlichen Regelung der Organentnahme zu kommen, wurde den Bedenken der Hirntodgegner durch die Einführung der (erweiterten)

Zustimmungslösung Rechnung getragen: Jeder und jede sollte für sich frei und ohne Druck entscheiden können, ob er bzw. sie das Hirntodkonzept (also die Annahme, dass hirntote Patienten tot sind) für sich akzeptieren kann und unter diesen Bedingungen einer Organentnahme zustimmen möchte.

➤ In diesem Sinne hatte die Zustimmungslösung eine wichtige gesellschaftliche Funktion im Sinne einer Befriedung der öffentlichen Debatte, ist sie doch von der unbedingten und repressionslosen Anerkennung der Selbstbestimmung der Individuen getragen.

2. Das Hirntodkonzept wird durch neue medizinische Studien infrage gestellt

Die unbedingte Anerkennung der Selbstbestimmung der Individuen ist umso bedeutsamer, als es neue medizinische Studien – vorwiegend aus dem anglo-amerikanischen Raum – gibt, die das Hirntodkonzept (HTK) erneut in Frage stellen. Zum einen konnte nachgewiesen werden, dass eine der zentralen Begründungen des HTK als widerlegt angesehen werden muss: Die Annahme nämlich, dass mit dem Funktionsverlust des Gehirns, die biologische Integrationsfähigkeit des Körpers erloschen sei. Der Neurologe Alan Shewmon führte schon 1998 in einer Studie 175 Fälle von als hirntot diagnostizierten Fällen auf, die nach dem Abschalten der Beatmung nicht verstarben. Die Annahme, dass mit dem Hirntod der Tod des Patienten eingetreten sei, wäre damit widerlegt.

Aufgabe der Bundesärztekammer (BÄK) wäre es, diese Studien hinsichtlich ihrer Validität und Gültigkeit vorbehaltlos zu überprüfen. Denn laut § 3 TPG kommt ihr die Aufgabe zu, die Kriterien zur Feststellung des Todes "dem Stand der Erkenntnisse entsprechend" festzustellen.

Zum anderen konnte gezeigt werden, dass die in den Richtlinien der Bundesärztekammer derzeit festgelegten Diagnoseverfahren zur Bestimmung des Hirntods als nicht mehr ausreichend angesehen werden müssen. In verschiedenen Studien konnten Fälle nachgewiesen werden, die klinisch zwar als hirntot diagnostiziert wurden, bei denen aber mit neuen diagnostischen Verfahren eine Durchblutung des Gehirns nachgewiesen werden konnte.^{vii}

Auch hier wäre es die gesetzlich geforderte Aufgabe der BÄK, die Relevanz der neuen Studien zu überprüfen und die medizinischen Richtlinien zur Hirntoddiagnostik ggf. anzupassen.

In Expertenkreisen wird oftmals die Befürchtung geäußert, dass eine erneute Diskussion der Hirntodkriterien in der Öffentlichkeit die Spendenbereitschaft der Bevölkerung weiter senken werde. Diese Befürchtung halte ich für nicht unberechtigt. Es stellt sich jedoch die Frage, welche Konsequenzen es hätte, wenn versucht würde, die Kritik am HTK von politischer Seite bewusst aus öffentlichen Debatten heraus zu halten. Ein solcher Versuch würde m. E. einen enormen Vertrauensverlust der Bevölkerung gegenüber der Politik nach sich ziehen. Denn es ist anzunehmen, dass die Diskussion, die ja bereits in vielen, unterschiedlichen Kreisen geführt wird, früher oder später öffentlich debattiert werden wird. In Zeiten des weltweiten Internet halte ich es für eine Fehleinschätzung zu glauben, öffentliche Diskussionen politisch steuern zu können. (Welche Bedeutung der freie und unzensierte Zugang zu Information für demokratische Gesellschaften hat, wird durch die politischen Umwälzungen im arabischen Raum grade eindrucksvoll vor Augen geführt.)

➤ Eine offene und öffentliche Debatte über die Voraussetzung der Organspende ist deshalb unabdingbar, soll es nicht zu einem Vertrauensverlust gegenüber der Transplantationsmedizin und der Politik kommen.

3. Uneingeschränkte Aufklärung muss durch fachlich kompetente Unterstützung aller Betroffenen ergänzt werden.

Das Prinzip der aufgeklärten Selbstbestimmung des Patienten hat im deutschen Gesundheitswesen nicht zuletzt vor dem Hintergrund der Gräueltaten der Medizin im Nationalsozialismus eine sehr hohe Bedeutung. In der Nivellierung des Betreuungsgesetzes von 2009 bildet es bspw. die entscheidende Grundlage für die Annahme der unbedingten Verbindlichkeit von Patientenverfügungen. Im TPG findet es seinen Niederschlag in der "erweiterten Zustimmungslösung" und auch in den meisten Vorschlägen zu Verfahrensänderungen wird im Prinzip daran festgehalten. Es ist deshalb unbedingt erforderlich, die Bedenken und Zweifel der Einzelnen – sei es in der Bevölkerung oder auch auf Seiten des Klinikpersonals – ernst zu nehmen und nicht als irrationale Ängste abzuwerten. Vor diesem Hintergrund muss die Intention beurteilt werden, die Entnahmekrankenhäuser zu einer unverzüglichen Meldung potentieller Organspender zu verpflichten.

Hier ist zu bedenken, dass das intensivmedizinische und -pflegerische Personal, welches hirntote Patienten betreut, diese zumeist noch als lebendige und z. T. wache Patienten kennen gelernt und betreut hat. Wenn dann die Diagnose "hirntot" gestellt wird, ist das nicht nur emotional schwer bewältigbar; es ist angesichts der unverändert lebendigen Erscheinung des Patienten auch kognitiv kaum nachvollziehbar, dass dieser Patient tot sein soll: Der Körper ist warm, die Haut gut durchblutet, Ausscheidung, Verdauung und Stoffwechsel funktionieren und der Brustkorb hebt und senkt sich im Takt der Beatmungsmaschine – wie bei anderen lebenden Patienten auch. Darüber hinaus müssen, wie bei allen anderen Patienten auch, die Vitalzeichen (sic!), wie Puls, Blutdruck etc. gemessen werden. Angesichts dieser nahezu unveränderten Betreuung des nunmehr hirntoten Patienten ist es für das Personal – ebenso, wie für die Angehörigen – nur schwer nachvollziehbar, dass es sich hierbei um einen Toten handeln soll.

Noch problematischer ist die Unanschaulichkeit des Hirntodkonzeptes für das pflegerische und ärztliche Personal im Operationssaal: Hier wird der hirntote Patient als lebendig erscheinender, beatmeter Patient in Empfang genommen, auf dem OP-Tisch gebettet und – nahezu wie alle anderen Patienten auch – zur Operation vorbereitet. Erst im Laufe der Organentnahme, wenn das für alle sichtbar schlagende Herz durch die Infusion von Kühlflüssigkeit und das Abstellen des Beatmungsgerätes zum Stillstand gekommen ist, verändert der Patient seine Erscheinung, wird kalt und blass und sieht dann erst augenscheinlich aus, wie eine Leiche. Dies ist ein Prozess, der alle Beteiligten kaum bewältigbar ist. Insbesondere für das Pflegepersonal, welches den Patienten vor der Entnahme entgegennimmt und nach der Entnahme "wieder zurecht macht", erfährt diesen Prozess als Sterbephase.

Nicht zuletzt ist an dieser Stelle die Belastung der Angehörigen zu erwähnen. Laut § 6 Abs. 2 TPG steht es ihnen zu, den Verstorbenen nach der Organentnahme noch einmal zu sehen. Nehmen sie dieses Recht in Anspruch (wo von zumeist abgeraten wird) nehmen sie spätestens jetzt die Differenz zwischen der lebendigen Erscheinung vor der Entnahme und der Er-

scheinung als Leiche danach wahr. Für viele ist dies ein Schock und lässt sie an der vorab gegebenen Zustimmung zur Organentnahme zweifeln. Für die Betreuung der Angehörigen ist bisher im TPG jedoch bisher keine Unterstützung vorgesehen.

➤ Hier offenbart sich ein großes Defizit, der derzeitigen Praxis der Organtransplantation: Fokussiert werden ausschließlich die Belange der potentiellen Organempfänger, während die Belastungen des Klinikpersonals und der Angehörigen auf der Spenderseite wenig Beachtung finden.

4. Dringender Forschungsbedarf an alternativen Therapien

Der sg. Organmangel entsteht nicht nur aufgrund der mangelnden Spendebereitschaft der Bevölkerung oder der zögerlichen Meldebereitschaft der Spenderkrankenhäuser, es gibt vielmehr auch System immanente Ursachen, die den Bedarf an Organen steigen lassen. Zum einen werden mit zunehmendem Erfolg der Transplantationsmedizin zunehmend mehr Krankheiten als durch Organtransplantationen "zu heilend" angesehen. Dadurch steigt in jedem Fall die Zahl der Patienten auf der Warteliste. Übersehen wird dabei häufig, dass es durch eine Organtransplantation nicht unbedingt zu einer Heilung der Grunderkrankung kommt. Wird bspw. bei einer Autoimmunerkrankung, die die Nierenfunktion zerstört, eine Niere ersetzt, wird die Grunderkrankung dadurch keineswegs geheilt. Vielmehr besteht die Gefahr, dass die neue Niere auch zerstört wird. Zum anderen ist – grade durch die Erfolge der Transplantationsmedizin – ein kontinuierlicher Anstieg der Re-Transplantationsrate zu verzeichnen, was wiederum den Bedarf an Spenderorganen erhöht. Viii Das heißt, bei einer weiteren therapeutischen Expansion der Transplantationsmedizin wäre der Organbedarf auch dann nicht zu decken, wenn alle hirntoten Patienten als Spender infrage kämen (was schon allein durch deren Grunderkrankung oftmals nicht der Fall ist).

➤ Es ist also unbedingt notwendig, neben der Transplantationsmedizin alternative Therapien zu fördern (Kunstherz, Stammzellforschung, Tissue Engineering, alternative Operationstechniken uam.). Darüber hinaus muss die Förderung kurativer Ansätze durch eine verstärkte Förderung individueller und bevölkerungspolitischer Präventionsmaßnehmen ergänzt werden. Hierdurch lassen sich nicht nur Kosten sparen, es entspricht auch einer humanen Gesundheitsversorgung, Krankheiten zu verhindern, bevor sie auftreten.

Vgl. Stellungnahme des Nationalen Ethikrats 2007: Die Zahl der Organspenden erhöhen. Zu einem drängenden Problem der Transplantationsmedizin in Deutschland.

ii Beschlussprotokoll des 114. Deutschen Ärztetages vom 3.6.2011,S. 28.

ⁱⁱⁱ Vgl. Transplantationsgesetz in der Fassung der Bekanntmachung vom 4.9.2007.

iv Vgl. dazu exemplarisch:

Schneider, Werner (1999). "So tot wie nötig - so lebendig wie möglich!" Sterben und Tod in der fortgeschrittenen Moderne. Eine Diskursanalyse am Beispiel der öffentlichen Diskussion um den Hirntod in Deutschland. Münster/Hamburg/London: LIT Verlag. Ders. (2001). Vom schlechten Sterben und dem guten Tod. Die Neuordnung des Todes in der politischen Debatte um Hirntod und Organtransplantation In: Schlich, Thomas and Wiesemann, Claudia: Hirntod. Zur Kulturgeschichte der Todesfeststellung. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag. 279-318. Manzei, Alexandra (2003). Körper – Technik – Grenzen. Kritische Anthropologie am Beispiel der Transplantationsmedizin. Münster/Hamburg/London: LIT-Verlag. Lindemann, Gesa 2003: Beunruhigende Sicherheiten. Konstanz:UVK.

Vgl. Byrne, Paul A.; de Mattei, Roberto Eds. 2009: Finis Vitae. Is "Brain Death" True Death? Oregon (Ohio): Life Guardian Foundation. Müller, Sabine 2010: Revival der Hirntod-Debatte: Funktionelle Bildgebung für die Hirntod-Diagnostik. Ethik Med (2010) 22:5 – 7.

vi Vgl. a.a.O.

Vgl. Müller, Sabine 2010: Revival der Hirntod-Debatte: Funktionelle Bildgebung für die Hirntod-Diagnostik. Ethik Med (2010) 22:5 – 7.

Vgl. für diese und weitere Beispiele Feuerstein, Günter (1995). Das Transplantationssystem. Dynamik, Konflikte und ethisch-moralische Grenzgänge. Weinheim/München: Juventa Verlag.