

Robert Badenberg
Renate Knoch

ORGANSPENDE

Eine Entscheidung für das Leben?

SCM

Inhalt

Organspende – persönlich betrachtet	9
Organspende – Ja oder Nein?	9
Organspende – persönliche Erfahrungen	13
Kapitel I	
Die rechtlichen Rahmen-bedingungen	17
Das Transplantationsgesetz – Deutschland	18
Lebendorganspende – ein Weg zurück ins Leben	18
Geltende Bedingungen für eine Lebendorganspende	18
Aufklärung des Spenders ist zwingend	19
Versicherungsrechtliche Regelung zur Absicherung des Spenders	20
Aufklärung des Empfängers ist zwingend	22
Risikoabklärung	22
Gutachten und Stellungnahme	23
Organmangel – Wege der Abhilfe	23
Jeder soll sich persönlich entscheiden	24
Die gesetzlichen Regelungen in Europa	26
Das Transplantationsgesetz (OTPG) – Österreich	27
Das Transplantationsgesetz – Schweiz	31
Kapitel II	
Die naturwissenschaftlich-medizinische Perspektive	35
Wichtige Meilensteine der Organtransplantation	35
Postmortale Organspende – ein Weg, Leben zu retten	42
Die Zu- und Nichtzustimmung durch einen Organspendeausweis	42

Die Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls (Hirntod).....	44
Was bei der Diagnose »Hirntod« zu beachten ist	45
Die Geschichte der Hirntoddiagnostik	45
Wie wird »Hirntod« definiert?	46
Der Ablauf einer postmortalen Organspende	49
 Kapitel III	
Die ethisch-theologische Perspektive	53
Organspende als »Spende«?	53
Eine Spende ist immer freiwillig	54
Was die Werbung vermittelt	58
Das zehnte Gebot	60
Organspende und die Frage der Nächstenliebe	62
Das Doppelgebot der Liebe	64
Die Haltung der Kirchen	65
Nächstenliebe – doch wer ist mein »Nächster«?	67
Mein Körper – mein Eigentum?	67
Die Diskussion im Europarat	68
Biblische Aspekte zur Körperlichkeit	71
Die Medizin als Sinnstifter	73
 Kapitel IV	
Kritische Anfragen und klärende Informationen	75
Kritische Anfragen an gängige Praktiken	75
Organtransplantation – machtvolle Akteure	75
Organspende – eine Bürgerpflicht?	76
Boni für Transplantationen?	77
Honorare für Hirntoddiagnostik?	80
Datenmanipulation und Dokumentationsfehler	82
Organhandel – ein weltweites Problem	85

Organhandel – auch in Deutschland profitiert man von illegalen Machenschaften	85
Organhandel in China	85
Organhandel weltweit	87
Organhandel und der »Transplantations-Tourismus«	88
Zunehmende Kritik an der Hirntoddiagnostik	89
Hirntod und Schmerzempfinden	90
Kritik von Medizinern	91
Kritik des US-Ethikrates (2008) und die Stellungnahme des Deutschen Ethikrates (2015)	93
Kritik von Verfassungs- und Gesundheitsrechtlern	95
Kritik von Theologen und Philosophen	95
 Kapitel V	
Entscheidungshilfen und Empfehlungen	99
Keine einfachen Lösungen!	99
Entscheidungshilfen aus theologischer und ethischer Sicht	100
Abschließende Empfehlungen	102
Literatur und Quellen	109
Weiterführende Literatur zu Organspende und Organtransplantation	112
Wichtige Internetadressen	121
Dokumentationen	122
Anmerkungen	125

ORGANSPENDE – PERSÖNLICH BETRACHTET

Organspende – Ja oder Nein?

Organtransplantation, Organspende – diese »Schlagworte« begegnen uns immer wieder. Und wir sind mehr oder weniger persönlich davon betroffen. Vielleicht, weil wir Menschen kennen, denen durch eine Organtransplantation geholfen wurde, oder weil wir miterlebt haben, dass Angehörige nach einem Todesfall nach der Spendenbereitschaft gefragt wurden oder Ähnliches. Die medizinisch-technische Entwicklung hat es bereits vor 60 Jahren möglich gemacht, Organe von einem Spender auf einen Empfänger zu übertragen. Die erste Nierentransplantation fand im Jahr 1954 statt und die erste Herztransplantation 1967. Die Medizin konnte vielen Tausend Menschen durch eine Organtransplantation das Leben retten oder die Lebensqualität verbessern. Organtransplantationen sind im 21. Jahrhundert medizinische »Routine« geworden, nur fehlen die bereitwilligen Organspender, um den Organbedarf ausreichend abzudecken. Die Deutsche Bischofskonferenz nennt im April 2015 drei Gründe, warum die Spendebereitschaft in Deutschland rückläufig ist: »An erster Stelle sind hier die wiederholten Unregelmäßigkeiten im Umgang mit Patientendaten bei der Vergabe von Spenderorganen an mehreren deutschen Universitätskliniken zu nennen. Daneben dürften aber auch Unzulänglichkeiten in der Behandlung von Zweifeln am Konzept des sog. Hirntodes sowie verschiedene Versäumnisse im praktischen Umgang mit potenziellen Organ Spendern und ihren Angehörigen dafür verantwortlich sein, dass die Zahl der Organspenden in unserem Land in letzter Zeit dramatisch zurückgegangen ist.«¹

Die Bemühungen, mithilfe der Medien potenzielle Spender anzusprechen oder durch Organspendeausweise Menschen für die-

se »Sache« zu gewinnen, führen nicht zum gewünschten Erfolg. Organspendeskandale aus jüngster Zeit und ein weltweit florierender Organhandel werfen medizinische und ethische Fragen auf. Zugleich ergeben sich jedoch persönliche Fragen, zum Beispiel: Wie würde ich entscheiden, wenn ich gefragt würde, ob ich bereit wäre, im Falle meines Todes für (einen) sterbenskranke(n) Menschen ein oder mehrere Organe zu spenden? Wie würde ich für meinen Ehepartner, mein Kind entscheiden? Und wenn ich der sterbenskranke Mensch wäre: Würde ich ein Spenderorgan haben wollen, um weiterleben zu dürfen?

Die Initiative, mehr Personen für eine Organspende zu gewinnen, wird durch die Politik (Transplantationsgesetz) und die Krankenkassen (Organspendeausweise) unterstützt und fordert die deutsche Gesellschaft eindringlich auf, sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen. So gesehen besteht in zweifacher Hinsicht die Notwendigkeit einer Stellungnahme, nämlich als Bürger² und als Kassenmitglied.

Prinzipiell kann jeder Bürger ein Organspender werden. Allerdings kommt längst nicht jeder Spendenwillige als solcher infrage, da nur gesunde und funktionstüchtige Organe übertragen werden können. Die meisten Menschen sterben an einem Herz-Kreislauf-Versagen und sind von vorneherein nicht als Spender geeignet. Nur bei einer kleinen Gruppe von Patienten können Organe zu einer Transplantation entnommen werden, nämlich, wenn die Durchblutung und die Funktionen des Gehirns vollständig ausgefallen, die Organe aber noch funktionstüchtig sind beziehungsweise durch künstliche Beatmung und Aufrechterhaltung des Kreislaufs ihre Funktion erhalten bleibt. Freilich wäre die Antwort möglich: »Ja, natürlich, klare Sache« oder »Nein, möchte ich nicht.« Sich zwischen einem klaren Ja und einem eindeutigen Nein zur Organspende zu entscheiden, fällt jedoch vielen Menschen schwer. Um

seinen ganz persönlichen Standpunkt zu finden, ist es nötig, sich möglichst umfangreich zu informieren, das heißt eine *umfassende*, aber auch eine *vielschichtige* und *kritische* Aufklärung über dieses Thema zu erhalten, und zwar zu einem Zeitpunkt, wo dies noch möglich ist, ohne unter Druck zu stehen.

Dabei ist es unumgänglich, dass wir uns mit unserem eigenen Tod und dem Tod von Angehörigen beschäftigen. Das ist ein unangenehmes Thema, weil wir vor solchen Situationen Angst haben und uns wünschen, sie nicht erleben zu müssen. Und dennoch: Es ist sinnvoll, dass wir uns damit zu Lebzeiten befassen, denn dann schieben wir die Entscheidung nicht ab auf unsere Angehörigen, sondern sie wissen, wie »in meinem Sinne« zu entscheiden ist. Die Frage, ob von dem soeben Verstorbenen Organe für Organspenden entnommen werden dürfen, stellt für viele Hinterbliebene eine nahezu unerträgliche Herausforderung dar, da sie sich durch den Tod des Angehörigen ohnehin in einem emotionalen Ausnahmezustand, einem Schockzustand befinden und die Frage des Arztes nach der Organspendebereitschaft als taktlos empfinden. Wenn diese Entscheidung bereits getroffen wurde und die Antwort auf einem Organspendeausweis dokumentiert ist, können solche zusätzlich belastenden Fragen vermieden werden, da sie bereits beantwortet sind. Auch um solche Situationen zu vermeiden, werden wir von unserer Krankenkasse im Abstand von zwei Jahren dazu aufgefordert, uns der Frage nach der Bereitschaft zur Organspende zu stellen.

Während ich (R. Knoch) an diesem Buch schrieb, wurde die Frage nach »Organspende – Ja oder Nein?« auch in meiner Familie diskutiert. Schließlich kam unsere Tochter zu dem Entschluss, einen Organspendeausweis auszufüllen und darin festzulegen, welche Organe zu einer Spende entnommen werden dürften und welche nicht. Und sie teilte uns ihre Überzeugung mit: »Falls mir etwas passiert und ihr gefragt werdet, ob ich zu einer Organspende

bereit bin, dann sollt ihr wissen, dass in meinem Portemonnaie ein Organspendeausweis zu finden ist.« Als Mutter will ich mich mit dem Gedanken an einen Unfalltod meiner Tochter gar nicht beschäftigen, weil ich ihn kaum ertragen kann; wenn ich mir allerdings vorstelle, in solch einer Extremsituation das erste Mal darüber nachdenken zu müssen, was »in ihrem Sinne« wäre, dann halte ich das für noch dramatischer. Dann bin ich dankbar, dass sie uns über ihren Willen bereits in Kenntnis gesetzt hat.

In einem Organspendeausweis soll übrigens jeglicher Wille dokumentiert werden, auch ein »Nein, ich widerspreche der Entnahme von Organen oder Geweben.«

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes

Organspende

Name, Vorname Geburtsdatum

Straße PLZ, Wohnort

BZgA
Bundeszentrale
für gesundheitliche
Aufklärung

Organspende
schenkt Leben.

Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende unter der gebührenfreien Rufnummer **0800 / 90 40 400**.

Erklärung zur Organ- und Gewebespende

Für den Fall, dass nach meinem Tod eine Spende von Organen/Geweben zur Transplantation in Frage kommt, erkläre ich:

JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.

oder JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe: _____

oder JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe: _____

oder NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.

oder Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden: _____

Name, Vorname Telefon

Straße PLZ, Wohnort

Platz für Anmerkungen/Besondere Hinweise

DATUM UNTERSCHRIFT

Abbildung 1: Ein Organspendeausweis

Organspende – persönliche Erfahrungen

Beim Thema Organspende geht es nicht nur um medizinische, rechtliche und ethische Fakten. Der menschlich-emotionale Aspekt darf keinesfalls außer Acht gelassen werden. Denn es geht um Menschenleben, es geht immer um ein einzelnes Schicksal! Daher möchte ich (R. Knoch) zu Anfang aus meiner langjährigen Erfahrung als Medizinerin und Seelsorgerin von Menschen berichten, die konkret betroffen sind oder waren, als Empfänger oder im Zusammenhang mit einer Organspende.

Ich denke an die Begegnung mit einer Frau im mittleren Alter: Es war an einem Neujahrstag und ich ging auf sie zu, um ihr für das neue Jahr alles Gute zu wünschen. »Das kann ich gebrauchen«, antwortete sie, »denn ich habe in diesem Jahr Großes vor: Ich habe mich zu einer Organtransplantation angemeldet.« Seit ihrer Jugend war sie zuckerkrank und inzwischen waren ihre Nieren so geschädigt, dass sie dreimal pro Woche zur Blutwäsche musste. Ihr Mann kümmerte sich vorbildlich um seine zweite Frau, hatte er doch seine erste bereits nach ein paar Ehejahren durch eine schwere Krankheit verloren und war mit zwei kleinen Jungen zurückgeblieben. Welch eine Freude und eine Atmosphäre der Dankbarkeit sich in dieser Familie ausgebreitet hat, nachdem die Betroffene wieder genesen war, kann man sich vorstellen. Die Organtransplantation hat ihnen allen eine neue Lebensqualität und Lebensperspektive ermöglicht.

Meine Gedanken gehen zu einer Familie, deren 8-jähriger Sohn nach längerer Krankheitszeit kaum noch kräftig genug ist, seine Tasse selbst zu halten, weil sein Herz so schwach ist wie das eines 80-Jährigen. In einem Berliner Krankenhaus bekommt er ein neues Herz und damit die Chance auf Leben. Wer selbst Kinder hat, kann sich vielleicht hineinversetzen in die Ängste der Eltern, ein Kind zu verlieren, und wer schon ein Kind verloren hat, weiß, dass Leben

mit dem Verlust eines Kindes ein ganz anderes ist, als wenn alle Kinder am Leben sind.

Wie selbstverständlich hört es sich an, wenn jemand erzählt, er leide an einer Hornhautverkrümmung und werde demnächst operiert. Dass eine Hornhautverpflanzung eine Organspende bzw. Gewebespende im Sinne einer Organspende ist, ist uns als Zuhörer oft gar nicht bewusst!

Eine mir bekannte Krankenschwester kam während einer Nachtschicht zu dem Entschluss: »Ich bin nicht bereit, Organe zu spenden.« Wie kam es dazu? Sie hatte mitbekommen, dass ein schwerer Verkehrsunfall passierte und eine junge Frau ihres Alters in ihr Krankenhaus eingeliefert worden war. Die Frau war an den Folgen des Unglücks verstorben. Nun fuhr in dieser Nacht ungefähr stündlich ein Krankenwagen mit Blaulicht vor und nach kurzer Zeit wieder weg. Da wurden gespendete Organe abgeholt und zur Verpflanzung in die verschiedenen Transplantationszentren gefahren. Die Vorstellung, »einer Frau wie mir wird ein Organ nach dem andern entnommen«, war für sie schwer auszuhalten und sie traf für sich die Entscheidung: »Ich möchte nicht, dass das mit mir einmal gemacht wird.«

Da sind Eltern, deren Sohn durch den Missbrauch von Drogen plötzlich stirbt. Sie werden gefragt, ob es wohl in seinem Sinne sei und sie auch damit einverstanden wären, wenn von ihm eine Herzklappe entnommen wird, damit ein herzkranker Patient sie eingesetzt bekommen kann. Bei einer Herzklappe handelt es sich um einen Knorpel, der auch einige Tage nach Eintritt des Todes noch verpflanzt werden kann. Sie stimmen zu und in ihrer Trauer um den Sohn wird ihnen zum Trost, dass sein »sinnloser Tod einem anderen Menschen – in diesem speziellen Zusammenhang einem 2-jährigen Kind – das Leben rettet«.

Empfänger eines Organs zu werden, ist für manche Patienten

auch nicht einfach. »Ich darf leben, weil ein anderer Mensch gestorben ist«: Dieser Gedanke kann ein quälender Begleiter werden. Deshalb bedarf es auch der gründlichen Überlegung, ob man sich auf die Warteliste für eine Organtransplantation setzen lässt.

»Organspende – ja oder nein?« bleibt eine individuelle Entscheidung. Es gibt nicht *ein* Richtig oder Falsch. Eher ein für *mich* Richtig, oder für *mich* Falsch. Es spielen die persönliche Lebensgeschichte, die persönlichen Erfahrungen, die sachlichen Bedenken, das Vertrauen zu Ärzten und manch anderer Gesichtspunkt eine Rolle. Es ist schwierig genug, für sich selbst zu einer befriedigenden Entscheidung zu finden, darum sollten wir jedem und jeder anderen die eigene Entscheidung zugestehen und diese respektieren. Ohne moralischen Zeigefinger in die eine oder andere Richtung.

Man braucht jedoch ausreichende Informationen, um eine fundierte Entscheidung zu treffen. Und diese sind bei einem Thema wie Organspende natürlich recht vielschichtig. In den folgenden Kapiteln sollen sie so detailliert wie nötig und so verständlich wie möglich dargestellt werden. Zunächst geht es um verschiedene rechtliche Fragen und um die gesetzlichen Rahmenbedingungen für eine Transplantation (Kapitel 1). Dann müssen naturwissenschaftliche und medizinische Fakten bedacht werden, wobei die Hirntoddiagnose nur einen Aspekt darstellt (Kapitel 2). Bei der Beurteilung aus ethischer und theologischer Sicht gibt es verschiedene Werte abzuwägen (Kapitel 3). Auch kritische Anfragen – zum Beispiel nach Organhandel und Hirntoddiagnostik – dürfen bei diesem Thema keineswegs ausgeklammert werden (Kapitel 4). Am Schluss stehen Entscheidungshilfen und Empfehlungen sowie eine übersichtliche Liste mit weiterführender Literatur und anderen Quellen (Kapitel 5). Alles in allem also die wichtigsten Informationen, die helfen können, eine fundierte Entscheidung in Sachen Organspende zu treffen.