

7. Wissen, Glauben, Vermuten: Organspende als Information

»Organspende ist wie Gott...«
(Gabi)



Die Praxis der postmortalen Spende von Teilen des Körpers ist nicht nur eine Praxis des Sterbens und eine spezifische Idee von Gemeinschaft, sondern auch eine Praxis des (umkämpften) Wissens. Im Zusammenhang mit Organspende geht es oftmals um Informationen und deren Richtigkeit, um Aufklärung und medizinisches Fachwissen. Obgleich man davon ausgehen könnte, dass es für Akteur*innen im Feld ausreichend sei, wenn jene, die direkt und im weiteren Sinne mit Transplantationen befasst sind, über das nötige Wissen verfügten, um ihren jeweiligen Tätigkeiten nachzugehen, ist es in diesem Feld anders. Die Verbreitung einer Art Grundwissen um die Abläufe einer Transplantation, ihre institutionelle Einbindung sowie einige damit verbundene statistische Daten gehören zum Grundmodus der Organspende als gesellschaftlicher Praxis.

Dies hängt damit zusammen, dass die Entnahme von Organen und Geweben nach wie vor an die Einwilligung von Personen gebunden ist, die zwar oftmals fachfremd sind, im Idealfall aber wissen und verstehen, wozu sie diese Einwilligung gegeben haben, die also, ähnlich wie bei einer Operation oder einer anderen ärztlichen Behandlung, ihre informierte Zustimmung gegeben haben.

Die Einwilligung ist im Fall der postmortalen Spende allerdings erst dann von Relevanz, wenn die betreffende Person nicht mehr imstande ist, sich zu äußern. Daher gibt es die Möglichkeit, die Entscheidung auf Dokumente oder Angehörige zu übertragen. Dass eine solche übertragene oder letztlich gar von Dritten vorgenommene Entscheidung eine Aktualisierung erfahren kann oder gar benötigt, ist Teil einer Informationspolitik, die

eine immer wiederkehrende Bereitstellung von entsprechenden Unterlagen durch die jeweiligen Krankenversicherungen vorsieht. Potenzielle Spender*innen werden im Kontext von Gesundheitskommunikation, die zwar von verschiedenen Stellen distribuiert wird, sich inhaltlich aber meist ähnelt, als medizinische Laien adressiert und entsprechend mit einer Auswahl an Informationen versorgt, die als relevant für die Entscheidung identifiziert wurden.

Zugleich scheinen in diesem Bereich des Wissens über Organspende und Transplantation auch Konflikte auf. Einerseits handelt es sich um Expert*innenwissen, das in Form verschiedener Medien der Gesundheitskommunikation in handhabbare Form gebracht wird. Zugleich wird mit dem Tod des Menschen, wie wir bereits in *Kapitel 5* festgestellt haben, ein empfindlicher Grenzbereich berührt. Eben diese Schnittstelle, an der Tod und Wissen sich als ›Wissen über den Tod‹ treffen, verleiht der Transplantation als medizinischer Praxis nicht nur eine philosophische Tiefendimension, sondern in der Art und Weise, wie eine (Neu)Definition und Deutung des Todes stattfindet, auch eine Nähe zu Funktionsweisen religiöser Lehren und damit auch eine weltanschauliche Dimension. Der Tod wird zudem nicht nur erklärt, sondern auch mit Sinn belegt, sogar eine Art ›Leben danach‹ in Aussicht gestellt und auch für die Wartenden geht die Aussicht auf eine Organspende mit einem Heilsversprechen einher.

In diesem Teilkapitel wird es nicht darum gehen, welches Wissen über Organspende das ›richtige‹ ist, sondern darum, *wie* Wissen innerhalb des Feldes thematisiert wird: Wie also werden potenzielle Spender*innen als (Nicht-)Wissende oder Fachkundige adressiert? Wie positionieren sie sich selbst? Wie wird Wissen über Organspende verhandelt? Und welche Rolle spielt der Organspendeausweis vor dem Hintergrund des Konzepts einer informierten aber offenen Entscheidung, wie sie das Transplantationsgesetz vorsieht?

Zentral für das Kapitel ist die empirische Beobachtung eines sich wiederholenden Narrativs notwendiger Aufklärung des Volkes und entsprechender Informations- und Überzeugungspraktiken, wie sie in den zahlreich vorhandenen Aufklärungsbroschüren und anderen Materialien sichtbar werden, die von unterschiedlichen Einrichtungen herausgegeben werden. Zugleich lassen sich Konflikte und konkurrierende Perspektiven beobachten, die sich nicht einfach mit bestimmten Personen oder Vertreter*innen bestimmter Gruppen oder Institutionen gleichsetzen lassen, sondern vielmehr als Ambivalenzen oder (scheinbare) Widersprüchlichkeiten auftauchen. Wesentlich ist die empirisch beobachtbare Aushandlung über verschiedene Konzepte von Rationalität im Umgang mit dem Körper, die mit großer Vehemenz in öffentlichen Debatten vertreten, aber auch in Frage gestellt wird.

Organspende wird, so können wir an dieser Stelle festhalten, nicht *ausschließlich*, aber *auch* als öffentlicher Diskurs über ein Für und Wider ausagiert.¹ Wichtige Spannungsachsen entfalten sich, wie wir im Folgenden noch sehen werden, vor allem entlang der ›Hirntod-Thematik‹ als Kriterium für die Möglichkeit einer Organentnahme sowie der Abläufe einer Transplantation, deren Prozesse sich der Erfahrungswelt potenzieller Spender*innen entziehen. ›Die Medizin‹ wird dabei oft als politische Kollektiv-Akteurin²

1 Zum Diskursverständnis vgl. Mol 2002, S. 64f.

2 Vgl. Pfadenhauer 2003.

wahrgenommen und steht als solche vor der Herausforderung nicht nur Deutungsmacht und spezifisches Fachwissen zu behalten, sondern diese auch über weitere politische Akteur*innen glaubwürdig zu distribuieren.

7.1 Begriffe und Konzepte: epistemische (Un-)Gerechtigkeit und imaginierte Laien

Im Folgenden möchte ich, wie bereits in den vorherigen Kapiteln, einige begriffliche Konzepte vorstellen, die uns durch dieses Kapitel und diese Dimension der Organspende begleiten werden:

- a) Werden wir mit Helga Nowotny den Begriff der *imaginierten Laien* und der *Robustwerdung von Wissen* einkreisen, um Ordnung in die auf den ersten Blick recht diffuse Vorstellung zu bringen, es gebe ein Wissen über Organspende, das sich in noch ungeklärter Weise in der Bevölkerung verfestigt (oder auch nicht).
- b) Werden wir mit Miranda Fricker das Konzept der *epistemischen (Un)Gerechtigkeit* einführen, um nachzuzeichnen, wie im Feld der Organspende auch Prozesse des Ausschlusses zu identifizieren sind, wenn – wie Berger es formuliert –, *kognitive Minderheiten* im Feld Gehör finden wollen.

Hierzu sei noch angemerkt, dass das Feld der Transplantationsmedizin zwar Lai*innen und Expert*innen konstruiert, wir im Folgenden aber sehen werden, wie fließend diese Grenzen mitunter sein können. Zudem werden Entscheidungen, die von potenziellen Spender*innen oder Angehörigen hirntoter Spender*innen getroffen werden, nicht ausschließlich auf der Basis von Wissen über medizinische Vorgänge getroffen,³ weshalb sich auch die Frage stellen wird, inwiefern Information über die Abläufe einer Transplantation im Feld der Organspende die einzigen »Antworten auf alle wichtigen Fragen«⁴ sein können.⁵

Imaginierte Laien und robustes Wissen

Organspende wird im Rahmen öffentlicher Gesundheitskommunikation meist als Thema gerahmt, das »uns alle betrifft«, denn zahlreiche Menschen werden mit unheilbaren Krankheiten diagnostiziert, die mit einem terminalen Organversagen einhergehen. Zugleich leben wir in einer Gesellschaft, die Technologien zu deren Heilung bereitstellen kann, in der Expert*innen forschen, Wissen generieren, Praxis prägen und mit der Öffentlichkeit in Kontakt treten. Jedes Feld von Expertise produziert seine eigenen Laien,

3 Beispielsweise, wenn die Interviewte Regina ein Gefühl der Verpflichtung beschreibt, die Organe ihrer Schwester zu spenden, weil es in der Familie zuvor einen Fall von Lebendspende gegeben hat (vgl. Kapitel 6).

4 Vgl. BZgA 2017.

5 Vgl. Cribb 2005: 173.

die darin auf bestimmte Arten und Weisen angesprochen werden. Mit solchen Dialogen zwischen Expert*innen und einer weniger fachkundigen Öffentlichkeit beschäftigen sich Gisler et al. und beschreiben deren sozialen Funktionen.

»Wissenschaftliche Expertise kommt nicht ohne anthropologische und soziologische Annahmen aus. Die Annahmen reflektieren den sozialen Kontext und die Vielfalt der Interaktionen, in denen von Seiten der Wissenschaft, Politik und Öffentlichkeit verschiedene Anforderungen an das Wissen der Experten gestellt werden. Einen zentralen Platz in der Vorstellungswelt der Experten nehmen die Laien ein. Sie sind, so die zentrale These des vorliegenden Buches, »Imaginierte Laien« – ein notwendiges und funktionales Konstrukt, das je nach Art der konkreten Situation und Aufgabenstellung der Experten anders gerahmt wird.«⁶

Die Aufklärung, die dann beispielsweise in Form von Gesundheitskampagnen geschieht, ist jedoch, wie Nowotny betont, keine Einbahnstraße, denn im Unterschied zu den imaginierten Laien haben die »realen« Laien immer auch die Möglichkeit, sich zu den gegebenen Informationen zu verhalten:

»Im Gegensatz zu den von den Experten als »imaginiert« konzeptualisierten Laien verfügen die realen Laien über andersartige, zusätzliche Eigenschaften und Möglichkeiten. Sie können die wissenschaftliche Autorität der Experten in Frage stellen und auf die Ebene der Politik rekurrieren; sie können mit Gleichgültigkeit reagieren oder sich auch, obwohl sie aus der Sicht der Experten nur über eingeschränkte Kompetenzen verfügen, loyal verhalten und gemeinsam mit den Experten geeignete Lösungen aushandeln. Einerseits besteht die Herausforderung an die Experten darin, ihren epistemischen Vorsprung zu wahren, andererseits müssen sie ihre Expertise so abfassen, dass das in sie gesetzte Vertrauen nicht verlorengeht.«⁷

Zwar sind die imaginierten Laien ein Konstrukt von Expert*innen, doch haben Vorstellungen über sie zugleich auch Auswirkungen über das wissenschaftliche Feld hinaus.⁸ Sichtbare Bestrebungen, einer Bevölkerung Kenntnisse zu vermitteln (z.B. über Gentechnologie) oder bestimmte Praktiken (wie Organspende oder Stammzellenforschung) akzeptierbar und gesetzesfähig zu machen oder Zusammenhänge zwischen persönlichem Verhalten und möglichen Konsequenzen, beispielsweise mit Blick auf Klimaschutz oder Pandemiegeschehen, zu verdeutlichen, prägen nicht zuletzt auch (Wissenschafts-)Politik. »Entscheidungen, die im öffentlichen Raum gefällt werden müssen, scheinen zunehmend auf wissenschaftlichen Erkenntnissen zu basieren.«⁹ Politikberatung, die auf entsprechenden Erkenntnissen fußt, ist also – so die Autorinnen – zu einer notwendigen Bedingung politischer Handlungszusammenhänge geworden.¹⁰

Der Wissenschaftssoziologe Brian Wynne macht darauf aufmerksam, dass dem Bild der Laien, das diesen Aktivitäten zugrundeliegt, zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt

6 Nowotny 2004: 3.

7 Nowotny 2004: 3.

8 Vgl. Gisler et al. 2004: 7.

9 Ebd.: 7.

10 Vgl. Gisler et al. 2004: 7.

wird.¹¹ Wissenschaftliche Verlautbarungen und Ratschläge gingen, so moniert er, meist von einem Modell von Adressat*innen aus, das wiederum von stillschweigenden sozialen Annahmen über das Publikum und dessen Bedürfnisse und Fähigkeiten geprägt sei. Auch diese müssten untersucht und kritisch hinterfragt werden.¹² Nowotny setzt an dieser Kritik an, wenn sie den imaginierten Dialog, die Verhältnisse zwischen Laien und Expert*innen und die soziale Robustheit des Wissens in den Blick nimmt. »Die Erwartungen von Seiten der Öffentlichkeit an die Wissenschaften sind gestiegen«, diagnostiziert sie, »beinahe in demselben Ausmaß, in dem das Vertrauen in sie gesunken ist.«¹³ Zudem seien »die Laien, die sich hinter dem zugleich Euphemismus wie Ratlosigkeit signalisierenden Begriff der Öffentlichkeit verbergen«, jenen Naturwissenschaftler*innen, die sozial robustes Wissen hervorbringen sollen, »weitgehend fremd geblieben.«¹⁴

Das Verhältnis sei zudem geprägt durch die Erwartung von Transparenz und Wirksamkeit wissenschaftlicher Erkenntnisse und/oder daraus hervorgehender Objekte und Produkte.¹⁵ Letztere sollen nicht nur funktionieren – auch Risiken und Nebenwirkungen sollen vorhergesehen, abgewogen und eliminiert werden.¹⁶ Und selbst dann gibt es keine Garantie dafür, dass die Übertragung funktioniert; es gibt kein klares Rezept für die Akzeptanz der Öffentlichkeit:

»Der Nutzen von Wissenschaft und Technik lässt sich nicht mehr eindimensional erfassen, sondern muss häufig eine kulturelle Dimension mitberücksichtigen. So mussten die Vertreter von genetisch veränderten Nahrungsmitteln zumindest in Europa zur Kenntnis nehmen, dass Lebensmittel als Teil der Kultur wahrgenommen werden. Die vielfältigen gesellschaftlichen Auswirkungen neuer wissenschaftlicher und technischer Entwicklungen haben erkennen lassen, dass neue Technologien Identitäten verändern oder bedrohen, aber auch neue Identitäten hervorbringen können. Wissenschaft und Technik sind zum integralen Bestandteil des Konsums geworden und somit integraler Bestandteil des Lebensstils. Dies schafft neue Erwartungen und Verbindlichkeiten auf beiden Seiten.«¹⁷

Die Thematik der kulturellen Akzeptierbarkeit ist uns bereits im Kapitel 5 begegnet und wird, wie wir noch sehen werden, weiterhin eine Rolle spielen.

Für die Konstruktion imaginierte Laien sind es vor allem die an ihnen beobachtbaren Praktiken, die als Indikator für Bestätigung oder Verweigerung dienen, sei es beispielsweise ihr Konsumverhalten oder im – Feld der Organspende – das Ausfüllen von Ausweisen. Die Laien werden dabei auch zu *scientific citizens*. Ein Begriff, der nach Felt¹⁸ sowohl die Idee von Rechten (z. B. ausreichend informiert zu werden und selbst Entscheidungen zu treffen), als auch Verpflichtungen und Verantwortungen impliziert.¹⁹

11 Vgl. Wynne 1992.

12 Vgl. ebd.: 4.

13 Nowotny 2004: 171.

14 Ebd.: 171.

15 Vgl. ebd.: 172.

16 Vgl. ebd.: 173f.

17 Ebd.: 174.

18 Felt 2003.

19 Vgl. ebd.: 19.

Das Verhältnis zwischen imaginierten Laien und Expert*innen, zwischen erkenntnisbringender Wissenschaft und Aufzuklärenden, ist immer wieder von Konflikten geprägt. Mit jeder öffentlich ausgetragenen Kontroverse, jedem Skandal, sind Wissenschaft und Technik meist mitangeklagt, noch bevor deren tatsächliche Rolle und Verantwortung geprüft werden konnten.²⁰ Das vertrauensvolle Verhältnis von durch Expert*innen geprägten Feldern und einer Öffentlichkeit, die diese Felder akzeptieren und sich in vorgesehenem Maße daran beteiligen soll, bedarf kontinuierlicher Pflege und ist keineswegs selbstverständlich. Das Ringen um Glaubwürdigkeit steht deshalb immer wieder auf der Tagesordnung der handelnden und kommunizierenden Akteur*innen und Institutionen.²¹

Wissenschaft und Gesellschaft (so man diese analytische Trennung vornehmen möchte) durchlaufen folglich immer wieder gemeinsame Prozesse der Entwicklung und gesellschaftlichen Kontextualisierung von Wissen,²² und in diesen Prozessen reicht es nicht aus, dass Wissen verlässlich ist oder zumindest als verlässlich präsentiert wird, vielmehr geht es, wie Nowotny zeigt, auch darum, dass Wissen sozial *robust* gemacht wird.

Der Begriff der *Robustheit* bezeichnet hier eine Eigenschaft, die keinen zeitlichen Schwankungen unterworfen ist und sich als stabil und widerständig erweist. Wissen, das als naturwissenschaftliche Tatsache einer Nicht-Fachöffentlichkeit vorgestellt wird, muss sich einer Reihe unterschiedlicher Deutungen und Interpretationen sowie kulturellen und/oder ethischen Institutionen stellen und als gesichert geltende Normen müssen gegebenenfalls neu verhandelt werden. Sozial robustes Wissen ist jedoch nicht mit Akzeptanz gleichzusetzen; es bleibt offen für Unvorhersehbares und ist ausgerichtet auf eine fragile Zukunft.²³ Die Robustheit des Wissens muss (öffentlich) demonstrierbar sein und braucht soziale bzw. kollektive Zeugenschaft.²⁴

Die Expert*innen und Laien, die Nowotny sich hier im Dialog vorstellt, sind in verschiedenen Welten zu Hause. Die Vorstellungen, die Expert*innen sich von ihren Adressat*innen machen, sind dabei stark von der Art der Interaktion und dem Rahmen, in dem sie stattfindet, beeinflusst.²⁵ Die Aufklärung der Aufzuklärenden kann dabei nicht zum Ziel haben, dass Letztere sich danach auf Augenhöhe mit den Expert*innen befinden: Die Schüler*innen sollen nicht zu Meister*innen werden.

»[...] bei der inszenierten Selbstdarstellung des Expertenwissens in Ausstellungen kann die epistemische Asymmetrie zwar nicht zum Verschwinden gebracht werden, doch wird sie durch sorgfältige Auswahl der Exponate und durch die spezifische Art, in der mit Laien kommuniziert wird, bewusst abgeflacht. In allen Fällen bleibt eine Spannung erhalten. Mit Laien zu interagieren ist für die Expertinnen grundsätzlich ein riskantes Unterfangen, denn in der realen Situation besteht immer die Möglichkeit, dass die in

20 Nowotny 2004: 175.

21 Vgl. ebd.: 175.

22 Nowotny et al. 2001: 96–120.

23 Vgl. Nowotny 2004: 176f.

24 Vgl. Shapin und Shaffer 1985: 56f. und Nowotny 2004: 177.

25 Vgl. Nowotny 2004: 178.

der epistemischen Asymmetrie angelegte Überlegenheit des Expertenwissens von den Laien in Frage gestellt werden kann und letztlich nicht anerkannt wird.«²⁶

In der Folge liegt es strategisch also geradezu nahe, in solchen Formaten der Wissensvermittlung weniger auf dynamische, aktuelle Fachdiskurse zu verweisen als vielmehr auf jene Wissensbausteine, die auch im Feld selbst als weitgehend unstrittig gelten.

Um die Kommunikation mit einer großen und unüberschaubaren Gruppe von Menschen handhabbar zu machen und in kleine Portionen der Wissenschaftskommunikation zu verpacken, werden reale Personen zudem typischerweise in klare Kategorien umgewandelt:²⁷ Im Feld der Organspende meist Spender*innen oder, wie Motakef es nennt, »gebende Subjekte«²⁸ und Nicht-Spender*innen. Imaginierte Laien sind immer für den spezifischen Zweck der Expert*innen imaginiert und werden mit entsprechenden Eigenschaften ausgestattet.²⁹ So werden ihnen bestimmte Eigenschaften oder Verhaltensmuster zugeschrieben, die für das erwünschte Verhalten relevant erscheinen, z.B. Faulheit oder Ängstlichkeit. »Ihre Ansichten, Wertvorstellungen, Haltungen sollen das wiedergeben, was Laien vermeintlich sagen wollen und wofür sie vermeintlich stehen.«³⁰ Die Wahl der Bilder, die man sich von diesen Laien macht, ist immer auch geprägt von Modellen, Theorien, Fragestellungen und Methoden; ihre Konstruktion ist notwendig, um überhaupt Lösungen für spezifische Probleme denken zu können. Sie sind selbst also ein notwendiges Produkt wissenschaftlichen Arbeitens und zugleich immer ausschnitthaft. Eine Bedrohung des Expert*innenstatus besteht nun vor allem in der instabilen Loyalität der Fachunkundigen gegenüber den Expert*innen und dem Wissenschaftssystem.³¹ So haben »reale« Laien durchaus die Möglichkeit, die »epistemisch-kognitive Gefolgschaft«³² zu kündigen, und Expert*innen können an Glaubwürdigkeit verlieren.

Mit Hirschman lassen sich hierfür drei Strategien unterscheiden: *exit*, *voice* und *loyalty*.³³ Diese Strategien greift auch Nowotny in ihren Überlegungen auf:

»Den Laien stehen bei der Option des Austritts weitere Möglichkeiten offen. Sie können verstummen, sich verweigern und zurückziehen. Sie können aber auch den Protest wählen, indem sie sich für eine andere, für sie attraktivere Loyalität entscheiden. Sie können ins politische System wechseln, das ihnen die Möglichkeit anbietet, sich dort entsprechend zu artikulieren (*voice*). Das war ihnen im Fall der epistemischen Asymmetrie nur in äußerst eingeschränktem Maß möglich. Die Expertinnen werden in diesem Fall mit normativen Forderungen aus dem politischen »off« konfrontiert, mit denen sie sich auseinandersetzen haben. Die epistemische Asymmetrie, die den Experten ihre Dominanz garantiert, ist daher ein institutionelles Arrangement, das auf

26 Ebd.: 179.

27 Vgl. ebd.

28 Motakef 2011: 220.

29 Vgl. Nowotny 2004: 179f.

30 Ebd.: 180.

31 Vgl. ebd.: 180f.

32 Ebd.: 181.

33 Vgl. Hirschman 1970 und 1980.

Zeit und unter bestimmten Bedingungen gewährt ist. Es erweist sich unter bestimmten Voraussetzungen, die einen derartigen Loyalitätswechsel als einen legitimen garantieren müssen, als fragil.«³⁴

Wissen wird also nicht nur von ›der Wissenschaft‹ produziert, vielmehr kommt der Öffentlichkeit ebenfalls eine aktive Rolle in der Produktion von Wissen zu.³⁵

Soziale Robustheit von Wissen entsteht jedoch erst dann, wenn epistemische und normative Asymmetrien ins Gleichgewicht kommen – wenn wissenschaftliches Wissen also ausreichend gesellschaftlich kontextualisiert wird.³⁶ »Erst wenn zwischen den beiden Ordnungen und ihren gegenseitigen Ansprüchen auf Asymmetrie bzw. Dominanz in epistemischer und normativer Hinsicht Übereinkünfte getroffen werden, die auf eine für beide Teile akzeptable Weise Regelungen vorsehen, kann soziale Robustheit entstehen.«³⁷ Diese Aushandlungen erfordern Kompromisse und Akzeptanz von Grenzen, aber auch Respekt davor, wie viel Menschen einer fachfremden Öffentlichkeit innerhalb der jeweiligen kulturellen und historischen Kontexte zugemutet werden kann.

»Für die wissenschaftlichen Experten besteht Robustheit dann darin, besser vorhersehen zu können, wie ihr epistemisches Angebot an neuen Erkenntnissen und Produkten aufgenommen werden wird, aber auch, wie weit sie mit ihrem Anspruch auf epistemische Asymmetrie im gesellschaftlichen Bereich vordringen können, ohne den Austritt der Laien und deren Aufkündigung ihrer Loyalität befürchten zu müssen.«³⁸

Mit Blick auf das Feld der Organspende als Konfliktschauplatz des Wissens wird das Konzept der imaginierten Laien hilfreich sein, um zu beleuchten, wie potenzielle Spender*innen adressiert werden und inwiefern sie zugleich adressiert und beobachtet werden.

Epistemische (Un-)Gerechtigkeit und kognitive Minderheiten

Miranda Fricker³⁹ verbindet mit ihrem philosophischen Konzept der epistemischen (Un)Gerechtigkeit Wissen und Macht, indem sie die Positionen der Sprecher*innen im öffentlichen Diskurs auf einer Metaebene betrachtet. Sie unterscheidet dabei zwei Arten von epistemischer Ungerechtigkeit, nämlich die testimoniale und die hermeneutische.

»Testimonial injustice occurs when prejudice causes a hearer to give a deflated level of credibility to a speaker's word; hermeneutical injustice occurs at a prior stage, when a gap in collective interpretive resources puts someone at an unfair disadvantage when it comes to making sense of their social experiences.«⁴⁰

34 Nowotny 2004: 181. Hervorhebung im Original.

35 Vgl. ebd.: 176.

36 Vgl. Nowotny et al. 2001.

37 Nowotny 2004: 191.

38 Ebd.: 193.

39 Vgl. Fricker 2007.

40 Fricker 2007.

Ein Beispiel für den ersten Fall könnte sein, dass eine Zeugin aufgrund von Hautfarbe oder Geschlecht als unglaubwürdig eingeschätzt wird, wenn zu Unrecht an ihrer Kompetenz, Rationalität, Ehrlichkeit oder Neutralität gezweifelt wird.⁴¹ Es handelt sich um eine »ungerechte Beurteilung der Glaubwürdigkeit«.⁴² Die zweite Form verweist auf ein strukturelles Problem: So besteht hermeneutische Ungerechtigkeit dann, wenn beispielsweise Vergehen an einer Person geübt werden in einer Gesellschaft, die diese Vergehen nicht als solche erkennt und der folglich kritische Konzepte und Worte dazu fehlen. Es geht also um wiederkehrende und systematische Fehleinschätzungen von Menschen in Bezug auf ihre Fähigkeit als Wissende (»capacity as a knower«).⁴³

Solche (Fehl)Einschätzungen basieren im Wesentlichen auf stereotypen Vorstellungen über soziale Identitäten. »Sozialpsychologisch gesprochen sind Stereotypen zunächst ein ganz elementares Konzept kognitiver Heuristik, mit sozialer Komplexität umzugehen.«⁴⁴ so Schick Tanz. Sie sind daher »schwer aus dem Spektrum menschlichen Verhaltens und Denkens zu eliminieren«⁴⁵ zugleich aber auch problematisch, wenn sie beispielsweise zur systematischen Marginalisierung bestimmter Gruppen von Menschen führen, die dann nicht mehr gehört werden. Fragen testimonialer Ungerechtigkeit, also das Ungleichgewicht in der Wahrnehmung der Glaubwürdigkeit von Aussagen, hängen dabei eng mit einer besonderen Art sozialer Macht zusammen. Fricker bezeichnet sie als »Identitätsmacht« (*identity power*). Sie kann sich geschlechterspezifisch äußern, beispielsweise wenn Männern die Handhabung technischer Geräte eher zugetraut wird als Frauen. Macht kann dabei in aktiver und passiver Form bestehen und ist eine Fähigkeit (oder Eigenschaft), die auch in Zeiten fortbesteht, in denen sie nicht realisiert wird. Macht existiert auch dann, wenn sie nicht direkt in Aktion umgesetzt wird. Machtausübung ist in diesem Sinne komplex und findet nicht immer in direkter und sichtbarer Form von einer Partei auf die andere statt. Vielmehr kann die Art und Weise, wie Gruppen oder Individuen aus bestimmten Prozessen ausgeschlossen werden, faktisch vorhanden sein, aber zugleich nicht von klar identifizierbaren Akteur*innen ausgeübt werden.⁴⁶ Fricker schlägt deshalb folgendes Konzept sozialer Macht vor:

»a practically socially situated capacity to control others' actions, where this capacity may be exercised (actively or passively) by particular social agents, or alternatively, it may operate purely structurally.«⁴⁷

Soziale Macht ist in ihrem Sinne eine praktisch und sozial verankerte Fähigkeit, die Handlungen anderer zu kontrollieren oder zumindest zu beeinflussen. Sie kann sowohl aktiv als auch passiv von konkreten sozialen Akteur*innen ausgeübt oder alternativ rein strukturell wirksam werden.

41 Vgl. Schick Tanz 2012: 277.

42 Ebd.: 277.

43 Fricker 2007: 17.

44 Schick Tanz 2012: 277.

45 Ebd.

46 Vgl. Fricker 2007: 9f.

47 Ebd.: 13.

Die Ausübung von Macht, so betont Fricker, muss nicht per se schlecht sein und doch sollten wir, wo immer Macht am Werk ist, bereit sein zu fragen, wer oder was wen kontrolliert und aus welchem Grund.⁴⁸ Testimoniale Ungerechtigkeit ist eine Auswirkung, wie Fricker betont, vielleicht sogar die ethisch und sozial bedeutsamste Auswirkung, von Identitätsmacht als einer spezifischen Form sozialer Macht.⁴⁹ Diese Form der Ungerechtigkeit ist wahrnehmbar und artikulierbar.

Die Aufgabe bzw. der Kern hermeneutischer Gerechtigkeit besteht hingegen erst einmal darin, die eigene Erfahrung, also die Erfahrung epistemischer Ungerechtigkeit von Menschen in bestimmten Bereichen zu verstehen und erfahrbar zu machen. Es geht darum, wie Fricker am Beispiel feministischer Bewegungen erläutert, die bestehenden routinemäßigen, sozialen Interpretationsgewohnheiten zu überwinden und zu außergewöhnlichen Interpretationen einiger ihrer zuvor verdeckten Erfahrungen zu gelangen. So gelang es den Beteiligten solcher Bewegungen, Sinnressourcen zu erkennen, die in den sozialen Interpretationspraktiken der damaligen Zeit nur implizit vorhanden waren.⁵⁰ Wenn beispielsweise das Konzept der sexuellen Belästigung nicht existiert, sind sowohl die belästigte als auch die belästigende Person beschränkt in ihrer Wahrnehmungsfähigkeit von Recht und Unrecht, wenngleich diese Situation letzterer Person besser zu Pass kommt als ersterer:

»[...] harasser and harassee alike are cognitively handicapped by the hermeneutical lacuna—neither has a proper understanding of how he is treating her—but the harasser's cognitive disablement is not a significant disadvantage to him. Indeed, there is an obvious sense in which it suits his purpose.«⁵¹

Auch Schicktanz sieht die besondere Relevanz einer Beschäftigung mit hermeneutischem Ungleichgewicht im Feld der medizinischen Forschung und Gesundheitskommunikation angesiedelt:

»Hermeneutische Grenzen treten dort besonders häufig auf, wo immer wieder starke Veränderungen des individuellen und gesellschaftlichen Lebens stattfinden. Gerade auf dem weiten Feld der Medizin, insbesondere in Kombination mit der Informations-, Nano- oder Gentechnologie, zeigt sich die Tendenz, etwa die Grenzen des Lebendigen und des Todes, der Identität oder der Körperlichkeit immer wieder zu transformieren, zu modifizieren und neu erfahrbar zu machen. Damit stellen uns solche Entwicklungen und Transformationen einerseits vor das Problem einer gewissen Sprachlosigkeit, andererseits aber auch vor den Anspruch, diese Erfahrungen artikulierbar zu machen.«⁵²

Auch auf die Praxis der (postmortalen) Transplantation trifft diese Beschreibung zu, denn auch hier werden, wie wir in Kapitel 5 gesehen haben, existenzielle Grenzen in Frage gestellt und neu definiert. Wer sich diesen Neudefinitionen entzieht, gilt innerhalb

48 Vgl. ebd.: 14.

49 Vgl. ebd.: 17.

50 Vgl. Fricker 2007: 147f.

51 Ebd.: 151.

52 Schicktanz 2012: 280.

eines von Expert*inneneinschätzungen dominierten Feldes⁵³ zudem als Anhänger*in einer Minderheitenmeinung oder, mit Berger gesprochen, einer kognitiven Minderheit.⁵⁴ Als solche bezeichnet Berger eine »Gruppe von Menschen, deren Weltanschauung sich in charakteristischen Zügen von dem unterscheidet, was in ihrer Gesellschaft sonst als Gewißheit gilt.«⁵⁵ Dies verhält sich unabhängig davon oder, wie Berger es, »neutral gegenüber der Frage«,⁵⁶ ob die Wissensbestände, auf die von Angehörigen dieser Minderheiten zurückgegriffen wird, wahr oder falsch *sind*. Wichtig ist allein, ob sie in der jeweiligen Gesellschaft als wahr oder falsch gelten.

Eine solche kognitive Minderheit kann nicht nur, im engeren Sinne religiöser Natur sein, sondern sich vielmehr auch auf andere Wahrheiten und Wissenssysteme erstrecken, auf deren Anerkennung Gemeinschaften und Gesellschaften sich einigen, wie auf die Anerkennung des Hirntodkriteriums. Der Status kognitiver Minderheiten ist, wie Berger anmerkt, ein unbequemer und zwar nicht (nur), weil sie von einer Mehrheit unter Druck gesetzt werden, sondern vielmehr auch deshalb, weil sie, mit Fricker gesprochen, epistemische Ungerechtigkeit erfahren. Kognitive Minderheiten sehen sich folglich konfrontiert mit einer Mehrheit, die »es ablehnt, die Wirklichkeitsauffassung einer Minderheit als ›Wissen‹ anzuerkennen.«⁵⁷ Was ist es nun aber, was über Organspende in sozial robuster Weise gewusst werden soll? Wer selektiert und kondensiert dieses Wissen und in welcher Form wird es angeboten?

7.2 Gesundheitskommunikation und was man über Organspende wissen sollte

Organspende ist nicht nur eine medizintechnische Praxis, sondern auch eine staatlich verwaltete Angelegenheit. Reguliert und gesetzlich eingehegt wird dabei nicht nur die Allokation von Organen, sondern auch die Rahmenbedingungen. Ein wesentlicher Bestandteil dieser Einhegung ist, dass potenziellen Spender*innen geeignete Informationen zur Verfügung gestellt werden sollen, auf deren Basis sie eine Entscheidung über eine mögliche Spende von Organen und/oder Geweben treffen sollen. Informationswebseiten und Online-Veröffentlichungen aller Art sind dabei zu einem beliebten und weit hin akzeptierten Indikator für Transparenz geworden.⁵⁸

Zur Weitergabe dieser Informationen werden durch das Transplantationsgesetz (TPG) Institutionen bestimmt (z. B. BZgA und Krankenkassen), nicht jedoch deren Form oder Inhalte. § 2 zur Aufklärung der Bevölkerung macht folgende Vorgaben, worüber diese informiert und aufgeklärt werden soll.⁵⁹

53 Vgl. ebd. 2012: 278.

54 Vgl. Berger 1991.

55 Ebd.: 25.

56 Ebd.: 26.

57 Ebd.: 27. Hervorhebung im Original.

58 Vgl. Nowotny 2004: 172.

59 Vgl. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz/Bundesamt für Justiz: <https://www.gesetze-im-internet.de/tpg/>

1. die Möglichkeiten der Organ- und Gewebespende,
2. die Voraussetzungen für die Entnahme von Organen und Geweben bei verstorbenen Spender*innen – einschließlich der Bedeutung einer zu Lebzeiten abgegebenen Erklärung zur Organspende, ihrer Beziehung zu einer Patientenverfügung sowie der rechtlichen Folgen, wenn keine solche Erklärung vorliegt, insbesondere im Hinblick auf das Entscheidungsrecht der nächsten Angehörigen gemäß § 4
3. die Bedeutung der Organ- und Gewebeübertragung im Hinblick auf den für kranke Menschen möglichen Nutzen einer medizinischen Anwendung von Organen und Geweben, einschließlich von aus Geweben hergestellten Arzneimitteln und die Bedeutung der Erhebung transplantationsmedizinischer Daten im Transplantationsregister. Die Aufklärung soll die gesamte Tragweite der Entscheidung umfassen und zugleich ergebnisoffen sein.

Neben den im TPG benannten Einrichtungen stellen aber auch zahlreiche andere Institutionen Informationen bereit, unter anderem Krankenhäuser, Patient*innenverbände oder Vereine. Was im Einzelnen als relevante Information zur Organspende gehandelt wird, variiert folglich auch mit den Institutionen, die die jeweiligen Materialien bereitstellen.

In seiner Stellungnahme zu Hirntod und Organspende von 2015 analysiert und kritisiert der Deutsche Ethikrat verschiedene von Krankenkassen und BZgA vorgelegte Kampagnen der vorangegangenen Jahre bezüglich ihrer Inhalte.⁶⁰ Neben der zum Teil mangelnden Aktualität statistischer Daten beklagt der Rat fehlende Hinweise auf die Varianten, in denen der Organspendeausweis ausgefüllt werden kann: »Zwar wird die Möglichkeit, die Spende auf bestimmte Organe zu beschränken, überwiegend ausführlich erläutert, die Option, eine Vertrauensperson zu beauftragen oder eine Ablehnung zu erklären, wurde dagegen oft unzureichend erklärt.«⁶¹ Auch Informationen über die rechtliche Verankerung zur Entscheidung bestimmter Vertrauenspersonen blieben, so bemängelt der Rat, meist ungeklärt.

Ein größeres Augenmerk scheint dagegen auf der (Er)klärung des Hirntodes zu liegen: So beschreiben die meisten Info-Materialien nicht nur, was der IHA im medizinischen Sinne ist, sondern auch, wie er festgestellt wird. Eine kritische Diskussion um das Konzept des IHA wird kaum aufgegriffen, eher finden sich in einigen Fällen sachlich mangelhafte oder falsche Informationen über das Schmerzempfinden von Spender*innen und den Einsatz entsprechender Medikamente. Der Rat bemängelt im Weiteren die Abwesenheit jeglicher Informationen über den Einsatz organprotektiver Maßnahmen.⁶² Die Diskussion, um den legitimen Einsatz solcher Maßnahmen, die Organe potenzieller Spender*innen für den Empfänger*innen-Körper optimieren, ist weiterhin umstritten. Einerseits würde ein Einsatz entsprechender Medikamente vor einer eindeutigen Feststellung a) des Hirntodes und b) des Spender*innenwillens möglicherweise bedeuten, Maßnahmen am Spender*innenkörper durchzuführen, die weder deren/dessen Genesung dienen, noch durch diese(n) genehmigt wurden. Andererseits würde, so argumen-

60 Deutscher Ethikrat 2015.

61 Ebd.: 122.

62 Vgl. ebd.: 122f.

tieren Befürworter*innen eines frühzeitigen Einsatzes solcher Maßnahmen, möglicherweise der Wille der Person, Organspender*in zu werden, durch Unterlassung der entsprechenden Behandlung der Organe unterlaufen.⁶³

Eine weitere Komplikation besteht in der Vereinbarkeit von Patient*innenverfügung und der Erklärung zur Organspende (z.B. Organspendeausweis)⁶⁴ als Ausdruck einer stärkeren juristischen wie auch organisatorischen Anerkennung des selbstbestimmten Sterbens.⁶⁵ Die Willensbekundungen der jeweiligen Dokumente sollten einander nicht widersprechen,⁶⁶ denn, so die Annahme, die Verweigerung bestimmter Handlungen am Körper (wie etwa künstliche Beatmung) könnte eine Präparation des Körpers zur Organentnahme verhindern.⁶⁷

Auch die Behandlung möglicher Vorbehalte gegenüber Organspende fällt in den verschiedenen, durch den Ethikrat ausgewerteten Materialien eher durchwachsen aus. Viele verbleiben hier bei sachlicher Information, andere ergänzen diese durch persönliche Berichte, die verschiedene Perspektiven (wie beispielsweise die transplantierter Patient*innen oder Angehöriger von Spender*innen). Die durch das TPG gebotene Ergebnisoffenheit wird jedoch in den wenigsten Fällen umgesetzt:⁶⁸

»So heißt es beispielsweise bei einer Krankenkasse, dass die geforderte Ergebnisoffenheit auch das Recht umfasse, sich gegen eine Organspende zu entscheiden. Eine andere Krankenkasse verweist darauf, dass sie keinen Einfluss auf die Richtung der Entscheidung nehmen will. Wichtig sei es nur, überhaupt eine Entscheidung zu treffen. Es gebe auch kein Richtig oder Falsch. Andere Krankenkassen sprechen im Vorwort ihrer Information oder auch im persönlichen Anschreiben von Ergebnisoffenheit, greifen die kritischen Einwände oder Bedenken später aber nicht mehr auf. So kommt in einem Fall unter der Rubrik »Contra« beispielsweise ein Organspendegegner zu Wort, der aber lediglich sagt, er wisse zu wenig über die Organspende. Häufig vorgebrachte Ablehnungsgründe, wie die Beeinträchtigung der körperlichen Integrität oder die Erschwerung des persönlichen Abschieds vom Verstorbenen nach der Organexplantation, werden nicht hinreichend berücksichtigt.«⁶⁹

Einige Verbesserungsforderungen des Ethikrates, wie zum Beispiel zu erwähnen, dass eine würdige Abschiednahme vom Verstorbenen auch nach der Organentnahme möglich ist,⁷⁰ finden sich in aktuelleren Informationsbroschüren bereits verwirklicht.⁷¹ Ein Nein zur Organspende mit klaren Argumenten zu formulieren, wird hingegen nach wie

63 DSO-Kongress, Feldprotokoll, 2015.

64 Vgl. Deutscher Ethikrat 2015: 123.

65 Vgl. Feldmann 2010: 576.

66 Vgl. auch Deutscher Ethikrat 2015: 123.

67 Nicht zuletzt die zahlreichen im Netz verfügbaren Ratgeber und Hilfen zum Ausfüllen solcher Verfügungen legen nahe, dass das die Patient*innenverfügung bis heute ein komplexes und fehleranfälliges Unterfangen ist.

68 Vgl. Deutscher Ethikrat 2015: 123f.

69 Deutscher Ethikrat 2015: 124.

70 Vgl. ebd.: 124ff.

71 Vgl. z.B. BZgA 2017.

vor nicht unterstützt; vielmehr geht es offenbar vorrangig darum, Vorbehalte auszuräumen sodass am Ende des Auseinandersetzungsprozesses eigentlich ein Ja stehen muss.⁷² Die vom TPG vorgesehene »ergebnisoffene Information« erhält somit meist eher einen erzieherischen Charakter, der auf langfristige Veränderungen nicht nur des Wissensstandes, sondern auch von Werthaltungen zielt.⁷³ Die imaginierten Laien müssen folglich nicht nur informiert, sondern auch erzogen werden.

Was (potenzielle) Patient*innen wissen und inwiefern sie als autonome Entscheider*innen gelten, ist eng miteinander verwoben, zugleich sind die Inhalte, die gewusst werden sollen, nicht immer unumstritten. Im Folgenden möchte ich dies zunächst anhand eines Beispiels aus der Welt der Informationsbroschüren illustrieren. Um der Vielzahl der zur Verfügung stehenden Materialien »Herrin« zu werden, möchte ich einen kurzen Vergleich zwischen zwei Institutionen ziehen, die inhaltlich zwar kaum gegensätzlicher sein könnten, zugleich aber sehr ähnliche Kommunikationsmittel für ihren jeweiligen Aufklärungsauftrag wählen.

Das Wort »Aufklärung« tragen beide in ihrem Namen: Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und der Verein Kritische Aufklärung Organspende e.V. (KAO). Wie die Namen bereits verraten, operiert erstere im Auftrag des Bundes. Der kleine Verein wird dagegen von wenigen Privatpersonen getragen, die sich einer anderen Art der Aufklärung verschrieben haben. Von beiden wird zu medialen Mischformen gegriffen: Broschüren, die auf den jeweiligen Seiten der Institution sowohl online und als PDF verfügbar als auch in Papierform bestellbar sind. Während die immer wieder aktualisierten Unterlagen der BZgA häufig auch als Vorlage für die Broschüren anderer Institutionen gelten,⁷⁴ versteht die KAO ihre ebenfalls unentgeltlich erhältlichen Materialien als Gegenentwurf dazu.

Die BZgA-Broschüre *Antworten auf wichtige Fragen*⁷⁵ gliedert sich in drei Teile, die auf der ersten Seite erklärt werden: Informieren, Entscheiden, Ausfüllen. Diese sind farblich voneinander abgegrenzt; auch die Seiten sind an den Rändern entsprechend markiert, sodass die entsprechenden Seiten sich auch beim schnellen Blättern optisch voneinander unterscheiden. Das Informieren steht jedoch an erster Stelle. Schon der Titel suggeriert, dass es sich hier nicht um mögliche Antworten, sondern um die richtigen Antworten auf die wichtigen Fragen handelt, die von den imaginierten Laien gesucht werden. Die Broschüren bzw. ihre Verfasser*innen kennen folglich nicht nur die Antworten, sondern auch die Fragen, wissen, was gewusst werden soll, und wo (zumindest vermeintliche) Defizite bei den Antwortsuchenden liegen.

Was aus dieser Perspektive über das Transplantieren von Organen gewusst werden soll, umfasst im Wesentlichen folgende Kernelemente:

- Gesetzliche Rahmung (wobei v.a. gezeigt wird, dass die Übertragung von Körpermaterial auch gesetzlich geregelt ist)
- Technische Abläufe und institutionelle Einbettung

72 Vgl. zur Schwierigkeit einer Ablehnung von Organspende auch Pfaller et al. 2018.

73 Zu diesem Begriff von Gesundheitserziehung Cribb 2005: 173.

74 Vgl. auch Ethikrat 2015: 123.

75 BZgA 2017.

- Bedeutung für Empfänger*innen und Bedarfe an Organen
- Feststellung des Hirntodes und Beteuerung der Sicherheit des Verfahrens

Dieses kleine Manifest der Organspende adressiert die imaginierten Laien als potenzielle Spender*innen, ohne dabei deren Körper zu sehr in den Fokus zu rücken; Spender*innen, die nicht nur fachkundig, sondern auch unsicher sind und denen die Entscheidung schwerfällt. Die ganze Broschüre kreiert das Szenario einer ideal ablaufenden Informations- und Entscheidungssituation, die nicht nur verbalisiert, sondern auch materialisiert wird. Sie simuliert ein Beratungsgespräch durch Expert*innen. Die am Ende in Form des Organspendeausweises heraustrennbare Entscheidung gehört dann der möglicherweise spendenden Person, soll immer bei ihr sein, ist zugleich aber auch materialisierter Bestandteil der herausgebenden Einrichtung. Der Ausweis fungiert hier also als Bindeglied.

In den Informationsmaterialien zur Organspende werden bestimmte Themen – etwa der Spender*innenkörper, Tod und Organentnahme, Trauer oder mögliche Ängste – weitgehend ausgespart. Die Auswahl des vermittelten Wissens folgt einer klaren Prämisse: Der Hirntod gilt als unwiderruflicher Tod des Menschen. Abweichende Sichtweisen, wie etwa die von Pfaller et al. herausgearbeitete »no-killing position«,⁷⁶ die diese Prämisse nicht teilt, werden in diesem Rahmen nicht adressiert. Aus der Perspektive hermeneutischer Gerechtigkeit, wie sie Miranda Fricker formuliert,⁷⁷ stellt sich die Frage, ob allen potenziellen Spender*innen ausreichende Möglichkeiten zur Verfügung stehen, ihre Erfahrungen, Zweifel oder ethischen Bedenken im verfügbaren Deutungsrahmen überhaupt auszudrücken und zu diskutieren.

Solcher Art ›Informationslücken‹ adressiert die zweite Broschüre, die wir nun in den Blick nehmen wollen. Sie stammt von dem Verein *Kritische Aufklärung Organspende* (KAO) und stellt nach eigener Beschreibung eine Art Gegenentwurf zu den »offiziellen« Informationen dar, wie sie von der BZgA bereitgestellt werden (»Wir wollen der einseitigen Werbung für die Organspende kritische Informationen entgegensetzen«). »Organspende – die verschwiegene Seite« titelt das Heft, das ebenso wie die Angebote der BZgA kostenfrei sowohl als PDF als auch in Printform verfügbar ist. Formuliert wird das Ziel, »dadurch eine Diskussion in der Gesellschaft«⁷⁸ anzuregen, mit Vertreter*innen verschiedener Institutionen in Kontakt zu kommen und vor allem aber einen Aufklärungsauftrag zu erfüllen: »Die Menschen«, so heißt es, »benötigen umfassende Informationen, die sie fähig machen, sich eine eigene Meinung zu bilden«.⁷⁹

Die hier imaginierten Laien werden im Unterschied zur Ansprache durch die BZgA als ungerecht Behandelte und im Dunkeln Gelassene adressiert, denen – zuvor verschleierte – Informationen nun zur Verfügung gestellt werden. Die Expert*innenschaft der KAO speist sich insbesondere aus der Erfahrung von Eltern, die ihre Kinder zur Transplantation freigegeben haben. Entsprechend emotional sind der Sprachduktus der Broschüre sowie die in ihr enthaltenen Erfahrungsberichte. Obgleich man mit Silke Schick

76 Vgl. Pfaller et al. 2018.

77 Vgl. Fricker 2007.

78 KAO 2019: 2.

79 Ebd.

tanz diese Art von Betroffenenperspektive im Diskurs durchaus ernst nehmen und aus ihr lernen könnte,⁸⁰ findet ein sichtbares Aufgreifen solcher Positionen kaum statt. Vielmehr wurde die Perspektive betroffener Eltern aus dem öffentlichen Diskurs lange Zeit eher ausgeschlossen als produktiv integriert.

Erst seit dem Jahr 2017 gibt es in Deutschland ein »Netzwerk Spenderfamilien«,⁸¹ das versucht, auf die Bedarfe von Angehörigen zu reagieren und diese abzufangen. In der Pressemitteilung der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie heißt es aber auch explizit: »Das ›Netzwerk Spenderfamilien‹ steht für das Ja zur Organspende, für sachlich korrekte Information [...]«. ⁸² Obgleich die Vereinigung die »schwierige Ausnahmesituation« der Angehörigen anerkennen möchte und diese auch bei einem Nein unterstützen will,⁸³ scheinen auch hier Ambivalenz und Ablehnung der Organspende wenig Raum zu finden. Die KAO-Broschüre dagegen formuliert eine klare Agenda, nämlich: »sich abzuwenden von einer Medizin, die das Sterben des einen Patienten zum vermeintlichen Wohl eines anderen benutzt«⁸⁴.

Zwar unterscheiden sich die Inhalte der KAO-Broschüre ganz offenkundig von vergleichbaren Publikationen, die für Organspende werben, doch greift sie zum gleichen Format: ein Informationsheft, an dessen Ende ein heraustrennbarer (Anti-)Ausweis steht mit schematischen Schaubildern von Körpern und Organen sowie persönlichen Geschichten. Während der dramaturgische Aufbau der BZgA Broschüre jedoch kaum mehr als ein Ja zu Organspende zulässt, steht am Ende der KAO-Aufklärung ein klares Nein der nun aufgeklärten imaginierten Laien.

Worauf beide Broschüren mit ihren angehängten Ausweisen hinauslaufen – nämlich die Entscheidung imaginierten Laien – lässt sich auch als Frage der ethischen Urteilsfindung betrachten, in der nicht zuletzt auch verschiedene Wissensformen und Bedürfnisse miteinander konkurrieren. Zwar inszenieren sich beide Aufklärungsmedien als gemeinwohlorientiert,⁸⁵ doch gilt es im einen Fall das System Organspende zum Wohle aller zu stärken, im anderen Menschen vor eben diesem System zu schützen. Zum Beispiel, indem Tipps und Hinweise gegeben werden, wie einer Organspende möglichst wirksam und sichtbar widersprochen werden kann.

80 Vgl. Schicktanz 2012.

81 Ullrich 2017: <https://idw-online.de/de/news670511>

82 Ebd.

83 Ebd.

84 Selbstbeschreibung des Vereins KAO: <https://initiative-ka0.de/kritische-aufklaerung-ueber-orga-ntransplantation-ka0-ev/#>

85 Zur Legitimationsfunktion von professionellem Wissens vgl. auch Pfadenhauer 2003: 57.

Abbildung 17: KAO-Organpendeausweis

IM NOTFALL: Meinen OrganpendeWIDERSPRUCH und Patientenverfügung (in Kopie) schnellstmöglich dem behandelnden Krankenhausarzt übergeben.

OrganpendeWIDERSPRUCH	Organ Donation REFUSAL
OrganpendeWIDERSPRUCH	Organ Donation REFUSAL
KEINE Hirntoddiagnostik (IHA) - KEIN Apnoetest. KEINE Entnahme von Organen, Geweben oder Knochen.	NO Brain Death Diagnosis - NO Apnea Test. NO explantation of organs, tissues or bones.
<input type="text"/> <input type="text"/> in <input type="text"/> <input type="text"/> 	Bitte kontaktieren Sie - Please contact: <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Patientenverfügung - Living Will
JE EIN WIDERSPRUCH IST HINTERLEGT: <input checked="" type="checkbox"/> bei meiner Krankenversicherungskarte <input checked="" type="checkbox"/> bei meinem Personalausweis/Pass <input type="checkbox"/> bei meinem Führerschein	https://Initiative-KAO.de/lexikon/patientenverfuegung/ <input type="checkbox"/> in meinem Geldbeutel <input checked="" type="checkbox"/> bei der zu kontaktierenden Person <input type="checkbox"/> hinter der KFZ Sonnenblende rettungskarte.de

Bildquelle: initiative-KAO.de

Während die BZgA mit institutionalisiertem Wissen über Organspende operiert, versucht die Broschüre der KAO durch Erfahrungsberichte Gegennarrative anzubieten und Korrekturen vorzunehmen.

Mit Blick auf die öffentliche Kommunikation zur Organspende und die Reaktionen und Aktivitäten der KAO-Mitglieder zeigt sich zudem, was Nowotny als eindimensionale Nutzung von Wissenschaft und Technik beschreibt; dies ist dann der Fall, wenn kulturelle Dimensionen ausgeblendet werden, etwa das Bedürfnis, angemessen Abschiednehmen oder Trauern zu dürfen.⁸⁶ Die Mitglieder KAO äußern nicht ausschließlich Kritik am System der Organspenden, sondern vor allem auch das Bedürfnis, als Trauernde und Angehörige von Spender*innen wahrgenommen und gehört zu werden. Auch Hansen und Hilbrich sowie Jensen (2011) weisen darauf hin,⁸⁷ dass die Rolle der Spender*innenfamilien in der öffentlichen Debatte meist weitgehend unsichtbar bleibt (vgl. hierzu auch Kap. 8) – zumindest dann, wenn retrospektiv Zweifel an der Entscheidung zur Organspende bestehen. Als Reaktion auf diese Herausforderungen kann sicherlich auch das 2016 ins Leben gerufene *Netzwerk Spenderfamilien* gewertet werden.

Den Diskurs um Organspende und Organspende-Entscheidungen auch kritisch in den Blick zu nehmen und die Frage aufzuwerfen, welche Positionen Einzug in die dafür relevante Gesundheitskommunikation erhalten, heißt, wie Schick Tanz betont, nun nicht unbedingt, die Relevanz einer wissenschaftlichen Perspektive in Frage zu stellen. Mit Blick auf die Praktiken der Wissensproduktion, die wir hier in Form von Broschüren finden, lässt sich zumindest aber beobachten, wie »wissenschaftliches Wissen« und Erkenntnisse über die Funktion des menschlichen Gehirns nicht zwingend als alleinige Legitimationsgrundlage für Entscheidungen einer breiteren Bevölkerung funktionieren.⁸⁸ Dass diese Prozesse und Selektionsmomente relevanter Informationen aber weiterhin

86 Vgl. Nowotny 2004: 174.

87 Vgl. Hansen und Hilbrich 2021, Jensen 2011.

88 Vgl. Schick Tanz 2012: 272.

auch dynamisch sind, zeigt sich nicht zuletzt in der stetigen Überarbeitung und Neufassung der verschiedenen zur Verfügung stehenden Informationsmaterialien.

Cribb weist darauf hin, dass in Aufrufen zur Aufklärung oft mehrere Faktoren vernachlässigt werden: Erstens würde Bildung häufig als unproblematische Lösung für ein Problem dargestellt (wenn Gruppe x über y aufgeklärt würde, könnte Problem z gelöst werden). Dabei würde übersehen, dass Fragen der Bildung sowohl praktisch als auch ethisch komplex sind. Zudem könne die Hinwendung zur Gesundheitserziehung nicht das alleinige Mittel sein, um gesundheitspolitischen Problemen auszuweichen. Wenn Bildung allein als ›inneres Lernen‹ einzelner verstanden werde, ohne in institutionelle und soziale Beziehungen eingebettet zu sein, könne sie, so Cribb, nicht viel bewirken. So müssten auch die Beziehungen zwischen Fachkräften des Gesundheitswesens und ihren Klient*innen vor dem Hintergrund der sie konstituierenden Werte- und Machtfelder verstanden werden, um den Schritt von einem paternalistischen Professionalismus zur informierten, autonomen Patient*innen-Einwilligung zu vollziehen.⁸⁹

7.3 Das medizinische Wir

In diesem Abschnitt kommen zum Teil pointierte Einzelmeinungen der Interviewten zur Sprache, die nicht als repräsentativ für alle Mediziner*innen zu verstehen sind; mit der Überschrift »Das medizinische Wir« soll vielmehr verdeutlicht werden, dass Organspende-Erziehung ein Bestandteil medizinischer Sozialisation sein kann.

Viktoria und Max haben Medizin studiert, auch Theo ist nach seiner Promotion im Transplantationssystem tätig – allerdings nicht als Arzt. Max und Viktoria, die wir bereits kennengelernt haben, sind zum Zeitpunkt des Interviews Ende und Mitte 30 und jeweils befasst mit ihrer fachärztlichen Qualifikation. Beide positionieren sich als professionelle Vermittler*innen zwischen imaginierten Laien und Transplantations-Expert*innen und damit selbst als politisch Handelnde im Sinne der Förderung der Organspende.⁹⁰

Max beschreibt seine Berührungspunkte mit Organspende als Teil des Sozialisationsprozesses im Medizinstudium; in zwei Veranstaltungen sei das Thema kurz angerissen worden. Zunächst erzählt er, wie in einer Vorlesung Organspendeausweise an die Studierenden verteilt wurden (»wo ich dann auch ziemlich schnell entschieden hab, dass ich definitiv will, dass meine Organe gespendet werden dürfen«). Die Entscheidung trifft er, wie er sagt, »ohne tieferes Wissen«, denn das Ereignis habe »noch vor dem Physikum, also vor der klinischen Tätigkeit im Studium« stattgefunden. Ihm sei klar gewesen, dass es sich hier um ein (für ihn) »wichtiges und richtiges Prinzip« handle.

Vertieft wird dieses Wissen in einem Seminar der Chirurgie (»also wo's wirklich mal 'ne Stunde darum ging oder so – was immer nicht so viel klingt, aber schon relativ viel ist«). Vermittelt werden in dieser Veranstaltung nicht handwerkliche Vorgänge, sondern die 2012 bekannt gewordenen Unregelmäßigkeiten in der Organvergabe (»Das Seminar wurde von einem Chirurgen gehalten, der uns dann den Organspendeskandal erklärt

89 Vgl. Cribb 2005: 173 und 45.

90 Vgl. Pfadenhauer 2003: 55.

hat – also, was da wirklich passiert ist«). Es geht also um einen öffentlich ausgetragenen Konflikt. Die chirurgische Fachpraxis als Teil des medizinischen Systems wurde, um mit Nowotny zu sprechen, in den Konflikt einbezogen, in gewisser Weise »mitangeklagt« und reagiert nun entsprechend darauf.⁹¹

Exkurs über die ›Organspendeskandale‹

Max verweist in diesem Zusammenhang auf die Möglichkeit, Patient*innen auf der Warteliste höher zu platzieren, wenn sich ihr Gesundheitszustand verschlechtert und eine Transplantation als dringlicher eingestuft wird. Dabei spielt er auf die in der Allokationspraxis von Eurotransplant vorgesehene Berücksichtigung von Dringlichkeit an.⁹²

Die Unregelmäßigkeiten in der Organvergabe bzw. deren prominentester Fall des ehemaligen Leiters des Göttinger Transplantationszentrums wurden nach ihrem Bekanntwerden im Jahr 2012 bis 2017 gerichtlich verhandelt. Gegenstand des Verfahrens war die Praxis des Arztes, die Daten seiner Patient*innen so zu manipulieren, dass deren Zustand schlechter und die Dringlichkeit, sie mit einem Spender*innenorgan zu versorgen, also höher erschien, als bei anderen gelisteten Patient*innen. Eine Praxis, die, wie sich im Laufe der Verhandlungen herausstellte, durchaus auch in anderen Transplantationszentren gängig war.⁹³ Die Verhandlungen, die gegen den Arzt geführt wurden, endeten mit einem Freispruch durch den Bundesgerichtshof (BGH)⁹⁴ – ein Urteil, das in der rechtswissenschaftlichen Fachcommunity nicht durchweg auf Verständnis stieß. So veröffentlicht die Leipziger Rechtswissenschaftlerin Elisa Hoven nicht nur einen kritischen Kommentar zum Urteil des BGH in der ZEIT,⁹⁵ sondern trägt ihre Skepsis auch als geladene Vortragende der Deutschen Transplantationsgesellschaft im September 2017 in Bonn vor.

Da die Manipulation von Patient*innendaten zu Zwecken einer bevorzugten Organallokation zu diesem Zeitpunkt noch nicht als Straftatbestand galt, war für das Verfahren vor allem die Frage zentral, ob sich aus dem durch die manipulierten Daten bewirkten ›Überholen‹ anderer Wartender auf der Liste ein Tötungsdelikt ableiten ließe bzw. ob es sich bei dem Vergehen um Totschlag gehandelt habe. Hoven moniert am Urteil des BGH eine aus ihrer Sicht eindeutige Privilegierung des Arztes, »weil die Vernichtung menschlichen Lebens dem ärztlichen Berufsethos widerspräche.«⁹⁶

Die vorgebrachten Argumente für den Freispruch ließen sich, so Hoven, nicht auf vergleichbare Fälle anwenden: »Die Entscheidung des Bundesgerichtshofs läuft darauf hinaus, dass wegen Versuchs nur bestraft werden kann, wer sich ganz sicher ist, dass das Opfer gerettet worden wäre. Wer lediglich eine Überlebenschance beseitigen will, der bleibt straflos.«⁹⁷ Anders gesagt: Strafbar ist zu diesem Zeitpunkt nicht schon das absichtliche Verfälschen medizinischer Daten, sondern nur dann, wenn sich zweifelsfrei belegen lässt, dass dadurch tatsächlich ein anderes Leben gefährdet oder verhindert wurde.

Im Weiteren kritisiert Hoven insbesondere die Argumentation der Verteidigung und unterstellt dem BGH die Schaffung eines prekären Präzedenzfalles: »Erstaunlich waren

91 Nowotny 2004: 175.

die Schlüsse, die der Verteidiger aus diesem Befund zog: Er warnte vor einer Verurteilung des Arztes, da sie bundesweite Ermittlungen auslösen und das Vertrauen der Öffentlichkeit in das Gesundheitswesen erschüttern würde. Nun kann es kaum die richtige Reaktion auf flächendeckende Rechtsverletzungen sein, sie zur Beruhigung der Öffentlichkeit nicht zu ahnden. Im Gegenteil: Ist die Manipulation der Organvergabe so verbreitet, wie die Verteidigung meint, dann wäre ein konsequentes Vorgehen dringend geboten.«⁹⁸ Diese Forderung wurde durch eine Änderung des TPG umgesetzt, die eine Manipulation von Patient*innendaten in Zukunft strafbar macht. Der Freispruch des BGH, so betont Hoven auch vor dem Fachpublikum des DTG-Kongresses 2017, solle nicht als Freibrief für selbstermächtigende Handlungen dieser Art verstanden werden.

Eine detaillierte juristische Bewertung des BGH-Urteils kann an dieser Stelle natürlich nicht vorgenommen werden, lediglich möchte ich auf die offen verbliebenen Ambivalenzen der Rechtsprechung verweisen, die die Organspendeskandale betrifft. Die Ereignisse selbst sind für uns deshalb von Bedeutung, weil sie – gerade in den vorliegenden Interviews – häufig als Bezugspunkt dienen, an dem die eigene moralische Haltung zur Organspende gespiegelt wird. Im Feld werden sie zudem häufig als Auslöser für ein gewachsenes Misstrauen der Bevölkerung in das Transplantationssystem und Rückgang der Organspende-Zahlen vermutet. Mit Blick auf die entsprechenden statistischen Erfassungen der Spender*innenzahlen, wird jedoch sichtbar, dass die Zahl der Organspenden schon früher, nämlich bereits seit 2010 einen Rückgang erfahren haben.⁹⁹

Bestimmend sind für Max – abgeleitet von diesen Ereignissen (»Nämlich, dass Ärzte quasi auf dem Papier die Patienten kränker gemacht haben, als sie waren«) – zwei Themen:

- die Frage nach den Befugnissen und Begrenzungen des ärztlichen Berufsstandes, die im konkreten Fall des Transplantationssystems durch die Regularien der Organvergabe begrenzt werden,
- und seine Selbstpositionierung als angehender Mediziner gegenüber »Laien«, für die diese Vorgänge »nicht immer ganz eingängig« seien, deren Fähigkeit als Wissende (»capacity as a knower«¹⁰⁰) er also in Frage stellt.

92 Für detailliertere Informationen vgl. z.B. Eurotransplant (o.A.): <https://www.eurotransplant.org/allocation/allocation-of-organs/>.

93 Vgl. u.a. Berndt 2017 und Jeske 2019.

94 BGH 2017.

95 Vgl. Hoven 2017: <https://www.zeit.de/gesellschaft/zeitgeschehen/2017-07/transplantationskandal-bundesgerichtshof-goettingen-organ/komplettansicht>

96 Ebd.

97 Ebd.

98 Ebd.

99 Vgl. beispielsweise Statista 2023: <https://web.archive.org/web/20230929110352/https://de.statista.com/statistik/daten/studie/226978/umfrage/anzahl-postmortaler-organspender-in-ausgewaehlenen-laendern/> und Statista 2025a: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/70873/umfrage/anzahl-der-postmortalen-organspender-in-deutschland/>

100 Fricker 2007: 44.

Der Unterschied zwischen dem, »was wirklich passiert ist«, und dem, was von medizinischen Laien verstanden wird oder wurde und in den Fokus öffentlicher Kritik geriet, ist hier eine Frage des professionellen Wissens über die Probleme und den Alltag der medizinischen Praxis. Das Problem, so weiß Max nun, besteht nicht im von ihm geschilderten Akt der Selbstermächtigung des behandelnden Arztes, sondern vielmehr in den »aktuellen Richtlinien« der Organvergabe, die den Erhalt eines Organs erst ermöglichten, »wenn's eigentlich schon fast zu spät ist«. Max sieht sich im Folgenden also konfrontiert mit der Frage nach dem Berufsethos von Mediziner*innen.

»M: Das ist natürlich immer ne Frage, inwieweit darf man sich über die Regeln stellen oder zwischen die Regeln stellen, um dann irgendetwas zu bewirken, was man als Arzt vielleicht gut findet, das is ja auch 'n ewiges Thema in der Medizin: Das dürfen wir eigentlich nicht. Wie weit dürfen wir in die Zukunft schauen?«

Obwohl die Manipulation von Patient*innendaten eine willentliche Beeinflussung der Organvergabe darstellt, erkennt Max darin kein unethisches Verhalten. Was für andere eine Überschreitung ärztlicher Befugnisse sein mag, erscheint ihm vielmehr als Ausdruck einer zu engen Reglementierung medizinischen Handelns. Die eigentliche Problematik sieht er nicht in der Selbstermächtigung des behandelnden Arztes, sondern in den »aktuellen Richtlinien« der Organvergabe, die einen Eingriff oft erst dann erlaubten, »wenn's eigentlich schon fast zu spät ist«. Die öffentliche Kritik, auf die seine universitäre Veranstaltung offenkundig reagierte, erscheint ihm entsprechend fehlgeleitet.

»M: Aber tatsächlich wurde dann einfach, meiner Meinung nach, die Diskussion in der Gesellschaft falsch geführt beziehungsweise gar nicht so sehr in der Gesellschaft, sondern von der Politik und bei den Menschen, die das zu verantworten hatten, nämlich nicht: »Okay was könnten wir denn tun, weil wir jetzt vielleicht nicht mehr zu den Manipulationen kommt und wir einfach gewisse Grenzen verschieben?«, so, und dann wurde dann ja erstmal ein riesiger Aufschrei: Diese schrecklichen Ärzte!«

Die Problematik liegt für ihn also vor allem in den Regularien, die es nicht zulassen, die Potenziale medizinischer Praxis voll auszuschöpfen. Die Übertretungen, die hier geschehen sind, erscheinen ihm als unausweichliche Reaktion darauf. Die Ursachen für diese Reaktion gilt es zu beheben, statt die Manipulation von Patient*innendaten abzustrafen und damit ärztliche Entscheidungen infrage zu stellen. Max internalisiert also das, was Pfadenhauer als kollektives Ziel der Professionsmitglieder bezeichnet: Die Sorge um die Deutungsmacht der Medizin und die Hoheit über die Gestaltungsmöglichkeiten der eigenen (damals für Max noch zukünftigen) Arbeitssituation.¹⁰¹ Die Abwehr von Außenkontrolle sowie die dahingehende Erziehung der nächsten Generation von Medizinstudierenden ist dabei nicht nur Teil einer Außenpolitik der medizinischen Profession,¹⁰² sondern gleichsam auch eine Art Innenpolitik, um Multiplikator*innen frühestmöglich zu sensibilisieren.

101 Pfadenhauer 2003: 56.

102 Vgl. ebd.: 57.

Auch im Fall von Viktoria finden sich solche »Kompetenz- und Kontrollansprüche der medizinischen Profession«. ¹⁰³ Als ich sie nach den Organspendeskandalen frage, beruft auch sie sich auf die praktischen Realitäten des klinischen Alltags: ¹⁰⁴

»V: Das ist häufig so – also wie soll ich sagen – also das ist für mich keine Überraschung. Das kann jeder verstehen, also jeder, der in Medizin arbeitet. Wenn man es nicht macht, dann kann man das Leben von den Patienten nicht retten [...] das ist so häufig, zum Beispiel, weil die Krankenkassen wieder Scheiße, wieder Sachen, Krankheiten schlechter bezahlen, werden häufig Patienten als kränker verkauft, oder muss man immer irgendwas kodieren. Es muss irgendetwas dastehen, so dass man Geld von den Krankenkassen kriegt, was eigentlich Blödsinn ist. [...] deswegen müssen die lügen und irgendwie so, solche Diagnose aufschreiben, die auf den Patienten nicht passen [...]. Korruption gibt überall – also, ob man es mit Organen, Häusern oder was macht, das ist, glaub ich, am Ende egal. Weil das ist nicht, dass man Organe klaut vom Menschen, das geht einfach darum, wer es kriegt[...] also es wird nicht so zum Spaß jemandem eine Lunge gegeben. Und okay, dann könnte man darüber reden, dass es keine Ahnung . (atmet aus), dass es ungerecht ist, aber die Welt ist nicht rosarot [...]. Für mich ist das kein großes Ding, weil ich @@ jeder würde es machen @@, weil das ist einfach Menschlichkeit ist, also ein menschlicher Fehler oder einfach ein menschlicher Gedanken, dass die gerne Patienten retten möchten [...].«

Viktoria führt ihre Gedanken weiter aus und erklärt, sie gehe nicht davon aus, dass Menschen zu einem gespendeten Organ gekommen seien, die es »nicht verdient« hätten. Zwar könne sie sich durchaus vorstellen, dass darüber gesprochen würde, ob »wichtige Personen diese Organe kriegen«, spricht sich zugleich jedoch dafür aus, solche Einstufungen unauffällig vorzunehmen (»wenn irgendwie Schauspieler und irgendwie Org-, also das wäre komisch und das wäre sowas, wo man sagt, es ist, wie soll ich sagen, das wäre *too much*«). Die Vorstellung, den Erhalt eines Organs monetär zu entlohnen, findet sie nur bedingt problematisch: »[...] aber am Ende sag ich, dass der Patient eigentlich sein Organ braucht. Und Medizin wird niemals gleichberechtigt sein.«

Ähnlich wie Max versteht auch Viktoria die Zustimmung zur Organspende als eine Frage medizinischen Fachwissens – für Laien nur begrenzt zugänglich, im Sinne von Aufklärung und Gesundheitskommunikation jedoch vermittelbar: »[...] von der medizinischen Seite – das wäre das Sinnvollste –, dass man eben darüber auch Unterricht machen würde, mehr davon, weil das nicht so schlimm ist, wie die Leute es sich vorstellen.« Auch sie hat klare Vorstellungen davon, wie Spender*innen gewonnen werden sollten: Sie spricht sich für die Widerspruchslösung aus. Jeder Mensch, so fordert sie »müsste eine Karte haben«, so, »dass man nicht die Angehörigen oder irgendjemand fragen muss, sondern es wäre einfach eine Selbstverständlichkeit«. Diese Einsicht habe sie, das betont sie, durch ihre Ausbildung und ihre Arbeit gewonnen (»das kommt davon, dass

103 Ebd.: 58.

104 Viktorias Erzählungen sind sehr wortreich und enthalten viele Wiederholungen, weshalb an mehreren Stellen Auslassungen vorgenommen wurden.

ich Mediziner bin und ich sehe, was hier los ist«).¹⁰⁵ Organspende ist demnach eine Frage nicht nur des Wissens im Sinne eines medizinischen Vorwissens, sondern auch eines Einblicks in den Alltag der medizinischen Praxis und ihrer Erfordernisse. Auf die Frage, was sie unentschlossenen Freund*innen raten würde, antwortet Viktoria:

»V: Au (betont), ich würde so gerne höre-, erzählen, warum es gut ist. [...]vielleicht haben sie Fragen und möchten noch etwas, dann kann ich einfach erzählen, [...] also die meisten von meinen Freunden würden ›Ja‹ sagen zu Organspende, weil das sind fast alles Ärzte. So vernünftige Menschen, die, glaub ich, sind Organspender.«

Das Wissen um Organspende und das Befürworten ist für sie also auch rollenspezifischer, berufsbedingter Wissensbestand.¹⁰⁶

Zuletzt soll an dieser Stelle noch Theo einen Platz auf der diskursiven Bühne dieses Kapitels erhalten. Als Mitarbeiter des Transplantationssystems beschreibt er noch expliziter, wie seine positive Haltung zur Organspende auch das Ergebnis eines beruflichen Sozialisationsprozesses ist:

»I: Wie ham Sie sich denn entschieden?

T: Ich bin da reingewachsen.

I: Mhm.

T: Ich bin mit 18 Jahren da reingewachsen.

I: Mit 18?

T: Ja, ich sag ja, ich mach das über einem Vierteljahrhundert.«

Er versteht sich als Naturwissenschaftler und in diesem Sinne als Person, die Klarheit möchte und einer Unentschlossenheit gegenüber Organspende (zunächst) mit Unverständnis begegnet:

»T: Dieses Andere, dieses Wischiwaschi....das...Soziologie. O.k. Is ne andere Sache. Aber ich bin Naturwissenschaftler. Also durch und durch. Und für mich zählen die Fakten. Ich kann also mit diesem Nebulösen, kann ich wenig anfangen.«

Einer klaren Haltung zur Organspende ein (möglicherweise auch körperlich spürbares) Unwohlsein und Ambivalenzen entgegenzustellen,¹⁰⁷ leuchtet ihm nicht ein. Er hält dagegen, dass man nicht mit oder wegen seines Körpers entscheide, sondern das »Gehirn« sagen würde »das ist nicht gut«. Man würde entscheiden auf Basis von Informationen. Auch er fordert eine Widerspruchslösung (»Ja, das wäre eigentlich das Beste. Wenn wir ne Gesetzgebung hätten, die sagt, du musst dich klar bekennen. Dafür oder dagegen.«). Wie auch bei Viktoria gilt diese Forderung jedoch nicht für ihn selbst (»Ich habe Ihnen ja gesagt, ich steh im Moment ein bisschen – jetzt nehm' ich das gleiche Wort in den

105 Hierzu sei angemerkt, dass Viktoria sich zwar positiv für Organspende ausspricht und, wie in diesem Zitat deutlich wird, die »Menschen auf der Straße« zu klaren Stellungnahmen auffordert, selbst jedoch keinen Organspendeausweis besitzt.

106 Vgl. Pfadenhauer 2003: 57.

107 Vgl. auch Pfaller et al. 2018.

Mund – ambivalent dazu. Zur Organspende.«). Er selbst besitzt einen Ausweis, verfügt in diesem jedoch, dass eine angehörige Person die Entscheidung treffen bzw. übermitteln soll. Seine Ambivalenz liegt in einer beruflichen Erfahrung und auch Enttäuschung begründet:

»T: [...] ich hab' für Transplantation gebrannt. Ja, das war mein Leben. Ne? Und ich habe viele Dinge in der Zeit bewirken können. Aber das ist vorbei, weil ich irgendwie glaube, dass die Transplantation eben nicht das Non-Plus-Ultra ist. Dass es eben andere Sachen gibt und man muss mit diesem Gut sehr, sehr, sehr sorgfältig umgehen mit diesen Organen, die wir haben. Und es kann nicht angehen, dass transplantiert wird nur um des Transplantierens willen. Ich kann mich immer nur wiederholen, weil die Organqualität hat nachgelassen.«

Diese Begründung, also eine systematische Kritik, würde er auch bei anderen gelten lassen, wobei an dieser Stelle ebenfalls festgehalten werden muss, dass eine solche Einschätzung der Vorgänge in der Regel nur Personen möglich ist, die beruflich oder institutionell mit Transplantationsfragen befasst sind. Offen bleibt auch ob und in welchem Umfang diese Einschätzung von Kolleg*innen geteilt wird.

Max, Viktoria und Theo teilen eine wichtige Gemeinsamkeit: Sie verstehen sich als Professionelle und damit nicht oder nur bedingt als Adressat*innen öffentlicher Aufklärung und damit einhergehender Maßnahmen. Sie treffen klare Unterscheidungen zwischen sich selbst als Wissenden und Verstehenden und nicht-medizinisch ausgebildeten potenziellen Spender*innen. Als Angehörige des medizinischen Systems stellen sie Forderungen an Andere (etwa, sich klar zu entscheiden, einen Organspendeausweis zu besitzen, ein bestimmtes Körperbild zu vertreten, medizinische Entscheidungen nicht in Frage zu stellen etc.), die – wie oben an einigen Stellen bereits deutlich wurde – nicht im gleichen Maße für sie selbst gelten.

Der individuelle Zugang zu Organspende als informierter Entscheidung ist in diesem Sinne weniger ein Ergebnis des Konsums bereitgestellter Informationen und deren Internalisierung als Wissen, sondern vielmehr ein komplexes Zusammenspiel von Sozialisationsprozessen und Gruppen- bzw. Professionszugehörigkeiten und somit auch eine Frage der Anerkennung von Wissen und Akteur*innen, die es hervorbringen. Organspende zu befürworten und den Hirntod als Todeskriterium anzuerkennen, wird in diesen empirischen Beispielen auch als Teil eines professionellen Identitätskonzepts verstanden.

7.4 David, Ilona und das Problem des Hirntods

Die Fälle David und Ilona stammen aus dem Sample der Organspendekritiker*innen. Wie sich im weiteren Verlauf zeigen wird, ergeben sich hier interessante Verbindungslinien zu den Fällen Viktoria, Theo und Max, denn David und Ilona haben erfahren, wie

alternative Expertisen in der monopolartigen Professionspolitik der Medizin¹⁰⁸ nicht auf fruchtbaren Boden fallen. Beginnen wir mit David:

Seine Geschichte rankt sich, gespickt mit konspirologischen Andeutungen,¹⁰⁹ Fragen der Anerkennung und Wissenskonflikte rund um den (Hirn)Tod. Angefangen mit seiner pflegerischen Ausbildung in den 1980er/90er Jahren beobachtet er Veränderungen im innerbetrieblichen und auch öffentlichen Umgang mit dem Hirnfunktionsausfall von Patient*innen (»Also Hirntod gab's gar nicht. Es wurde über Tote und Sterbende gesprochen, den Umgang damit. Aber dass es so was wie den Hirntod gab, null Thema.«). Als prägend beschreibt er zudem das mediale Ereignis des »Erlanger Babys«:¹¹⁰

»D: Mit diesem Erlanger Baby. Und das ging total durch die Presse. Und das war in den Medien drin und Talkshows und da hatte ich immer schon gesagt: »als ob das jetzt das Einfachste von der Welt wäre, die Leute zu pflegen«. Und mir ist aufgefallen, dass im Fernsehen keine Pflegekräfte auftauchen.«

Die Anerkennung von Pflegekräften und möglichen psychischen Belastungen erweist sich schnell als wichtiger biografischer Eckpunkt seiner Erzählung. Er studiert Psychologie und schließt sein Studium mit einer Arbeit über die Pflege hirntoter Patient*innen ab:

»D: Und das, fand ich, ist so ein interessantes Thema, wenn's eine Belastung ist, eine psychische natürlich, weil ich ja Psychologie studiert habe, dann rauszuarbeiten, was ist die Belastung und wie gehen die damit um? Und da eben Theorie drauf anwenden.«

Die wissenschaftliche Beschäftigung mit der Thematik soll seine Intuition nun auf eine fundierte Basis stellen. David beginnt, aktiv zu werden, Vorträge zu halten und sich zunehmend für organspendekritische Beiträge zu interessieren:

108 Vgl. Pfadenhauer 2003: 58.

109 Abgeleitet von Kim Claude Meyers Konzept des *konspirologischen Denkens* verwende ich hier den Begriff der *konspirologischen Andeutung*. Meyer beschreibt die Sozialfigur des Verschwörungstheoretikers (im generischen Maskulinum), der »verheimlichte Übereinkünfte, Koalitionen und Komplote [...] in seiner sozialen Umwelt vermutet. Er traut der Geschichte nicht: der Geschichte, die ihm seine Nachbarn und Arbeitskollegen erzählen; der Geschichte, die er im Radio hört; der Geschichte, die er in den Zeitungen und Geschichtsbüchern liest.« (vgl. Meyer 2014: 200). David und Ilona sind nun nicht die »klassischen« Konspirolog*innen, die Meyer in seinem Aufsatz beschreibt, doch sind ihre Geschichten von voll Andeutungen, die deutlich erkennen lassen, dass sie an den »offiziellen« Organspende-Narrativen zweifeln und vielschichtigere Beweggründe hinter dem Hirntodkonzept und den Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit vermuten.

110 1992 verunglückte Marion P. bei einem Autounfall. Im Zuge der intensivmedizinischen Versorgung wurden nicht nur schwere Hirnverletzungen, sondern auch eine intakte Schwangerschaft (14. Woche) festgestellt. Nach Beratung eines *Adhoc*-Gremiums wurde entschieden, die intensivmedizinischen Maßnahmen zur Erhaltung der bestehenden Schwangerschaft aufrechtzuerhalten; die Öffentlichkeit wurde regelmäßig über die Vorgänge informiert. Nach wenigen Wochen kam es jedoch zu einem Spontanabort, woraufhin alle medizinischen Maßnahmen eingestellt wurden. Der Fall erregte große mediale Aufmerksamkeit (vgl. hierzu Leven et al. 2018).

»D: Eine Pflegezeitschrift »Dr. med. Mabuse«, da war das so drin, stand halt so eine Werbung, und dann habe ich mir das bestellt. Und da waren ja so ganz kritische Sachen zum Thema Organspende drin. Aus'm Ärzteblatt Texte, die ich, das hatte ich gar nicht gelesen bis dahin und ich habe immer mehr angefangen zu zweifeln daran, dass die hirntot sind. Dann hatte ich Kontakt zu einer Frau, [anonymisiert: Name], vom [anonymisiert: Vereinsame]. Und da haben wir uns ausgetauscht am Telefon und irgendwann kam das dann zu diesen Anhörungen vom Gesundheitsausschuss zum Transplantationsgesetz, »95, »96 war das. Und da wird man von den Parteien eingeladen. Und dann kriegte ich hier einen Anruf: »Mensch, wir haben gehört-... Ich habe einen Vortrag gehalten gehabt.«

Von seinen öffentlichen Auftritten berichtet er vor allem als Erfahrung des Ausschlusses und des *Silencing*.¹¹¹ So schildert er eine Vortragssituation wie folgt:

»D: Diese Frau ging dann ans Mikro und meinte: »Mensch, damit wir mal sehen, wer nicht mehr leben würde, wenn diese Technologie nicht gibt, bittet sie mal alle aufzustehen, die transplantiert sind. Und über die Hälfte des Saals stand auf. Und ich saß dann da. Also: »Danke. Herr M, das Wort.« [...] Das war grauslig das Ganze. Und ich habe meinen Vortrag da weiter gehalten. So, und dann war das so geplant, Dreiviertelstunde wurde ich dann da beschimpft. Es gab viele Briefe danach, Leute, die, die sich entschuldigt haben bei mir, dass sie mir nicht beistehen konnten. Aber das war so aggressiv, die ganze Atmosphäre, auch der Moderator, der war völlig hilflos. Der hat gar nicht eingegriffen. [...] der Vortrag wurde als Goebbels'sche Propaganda bezeichnet von einem Arzt.«

Der Gegenwind, den David erfährt, bremst ihn nicht aus: Im Gegenteil – das Thema »Hirntod« wird für ihn lebensbestimmend. Er beginnt, immer mehr Material zu sammeln (»ich habe, ich habe da oben auf dem Boden zehn Kartons voll mit Aktenordnern, was ich alles gesammelt habe«) und erfährt letztlich auch Konsequenzen im beruflichen Umfeld (»Und sie müssen Argumente gehabt haben, dass die mich nicht mehr unterrichten lassen dürfen«). In David manifestieren sich Zweifel an den »offiziellen« Erzählungen, am Konzept des Hirntodes als naturwissenschaftlich begründeter Setzung:

»D: Also wenn man eine Leiche vor sich hat, ich denke, da wird kein Mensch Zweifel haben. Ich bin ich fest von überzeugt, dass man das spürt, dass das jetzt wirklich ein Toter ist. So wie die, glaube ich, die meisten Leute sich einen Toten vorstellen. Und dass diese Hirntoten, das war ein Wort. Die sind jetzt hirntot. Aber die sind ja so gut wie gar nicht hirntot. Also die funktionieren ja noch, die Körper. Müssen sie ja auch. Und ich habe mir da keine Gedanken gemacht. Das ist etwas, was erst später anfang und was auch ein Problem wurde. Weil in dem Moment, wo von außen neue Infos kommen und ich letztendlich angefangen habe, drüber nachzudenken: kann das falsch sein?«

Als die Erfahrungen des Ausschlusses bei ihm und anderen Kritiker*innen, mit denen er in Kontakt kommt, sich schließlich häufen, wächst auch sein Misstrauen gegenüber

111 Vgl. Fricker 2007.

den Medien; er wird anderweitig aktiv und möchte von nun an selbst über das Thema informieren:

»D: Und so was kenne ich einfach zuhauf, und daraus ist mal die Idee entstanden, wir können auch selber Filme machen und wenn Fernsehen anruft, sagen wir einfach ab. Dann sollen sie einfach ihre Pro-Organspende-Geschichten machen. Und wir bringen das einfach ins Netz. Und dann haben wir mal einen Film über die [anonymisiert: Name einer Organspendekritikerin] gemacht.«

In Davids Geschichte laufen mehrere Motive zusammen, die nicht ausschließlich mit Organspende zusammenhängen, sondern auch auf Anerkennungskonflikte um pflegerische Berufe verweisen: Unter anderem konfliktiert in diesem Zusammenhang ein ›praktisches‹ Wissen (das sich aus der täglichen Nähe zu und Interaktion mit Patient*innen speist) mit einem ›theoretischen‹ Wissen, das in seiner Lesart die Patient*innen aus den Augen verliert. Die Differenz zwischen diesen Wissensformen findet für David zu wenig Niederschlag in sowohl den praktischen Entscheidungsleitlinien des Krankenhausalltags als auch in der öffentlichen Informationspolitik. Die daraus entstehenden Herausforderungen für Personal und Angehörige werden entsprechend weder ausreichend abgebildet noch ernstgenommen. David erfährt hier folglich eine Form testimonialer Ungerechtigkeit,¹¹² die er durch eine Vielzahl von Aktivitäten auszugleichen versucht.

Die von ihm vertretene *No-killing position*¹¹³ (»dann ist man klar Teil eines Systems, was Sterbende aktiv tötet sozusagen«) ist demnach nicht nur eng verbunden mit dezidiert Kritik an der öffentlichen Organspendekommunikation, die er als unzureichend, mithin sogar verschleiernd empfindet. Sie markiert zugleich auch eine Art ›Entsagen‹, eine Abwendung von einem System medizinischer Praxis, in dem David sich (sowohl beruflich als auch moralisch) nicht gut aufgehoben fühlt. Diesem System diagnostiziert er einen sozialpsychologischen Mechanismus, den er mit der historischen Aufarbeitung der Gräueltaten des Nationalsozialismus vergleicht:

»D: er [einer seiner Interviewpartner im Zuge der Abschlussarbeit] macht das auf Anweisung, wie im Dritten Reich [...] Und da kommt man ja nicht drum rum, sich Gedanken zu machen, was ist denn mein Job? Nur, weil ich woanders war und nicht der war mit der Klemme, sondern ich habe die ja auch zurechtgemacht und dann sind sie ins, in die Uniklinik [anonymisiert: Stadt] gefahren worden. Da bin ich ja auch beteiligt. Ich war Teil eines Systems. [...] Man müsste sich damit auseinandersetzen, ja, dann ist doch die Organentnahme eine aktive Tötung. Und das darf man ja nicht. Das ist ja ein Verbot. Tabu [...].«

112 Vgl. Fricker 2007.

113 Pfaller et al. 2018.

Exkurs über die Metapher des Dritten Reichs

Der Vergleich mit den Verbrechen des Nationalsozialismus erscheint in Davids Erzählung zweimal:

1. In seiner Erzählung über die aus dem Ruder laufende Vortragssituation vor einem Publikum, das sich zu großen Teilen aus transplantierten Mitgliedern eines Patient*innenverbandes zusammensetzt und 2) In seiner Auseinandersetzung mit Organspende, die durch Erzählungen von Klinikmitarbeiter*innen eine neue Richtung erhält.

Paradoxerweise scheint die gleiche Metapher von zwei antagonistischen Seiten zu kommen: einmal von Menschen, die selbst vom System der Organspende profitieren und sich daher positiv gegenüber der Organspende positionieren und dies auch von anderen einfordern. Und auf der anderen Seite von Menschen, die kritisch über ihre Erfahrungen mit Organspende berichten. Um diese zunächst vielleicht unangebracht erscheinenden Vergleiche als rhetorische Strategien besser zu verstehen, lohnt es sich, sie mit dem Metaphernverständnis von Rudolphe Schmitt in den Blick zu nehmen.¹¹⁴ Zunächst können wir zwar den Quellbereich¹¹⁵ ›Drittes Reich/Nationalsozialismus‹ als Gemeinsamkeit erkennen, doch unterscheiden sich die Zielbereiche: was soll hier beschrieben werden? Als David nach seinem Vortrag mit dem Vorwurf der Goebbels'schen Propaganda konfrontiert wird, sind es seine kritischen Aussagen, die mit manipulativer politischer Kommunikation verglichen werden. In Davids Schilderung von Transplantationsabläufen ist es der Vorgang der Transplantation, der mit den Tötungen in Konzentrationslagern und Euthanasie gleichgesetzt wird.

Der Sprach- und Kommunikationswissenschaftler Frederik Weinert charakterisiert »Nazi- und Juden-Vergleiche [...] [als] ein taktisches Mittel in der politischen Sprache«,¹¹⁶ mit der Absicht, »den politischen Gegner zu diffamieren.«¹¹⁷ So konstatiert auch Norbert Seitz: »Der Holocaust wird international längst als Metapher für das absolut Böse verwendet.«¹¹⁸

Der Quellbereich »Drittes Reich« stellt eine Reihe von Bildern zur Verfügung, die gerne auch im Diskurs um medizinische Praktiken verschiedenster Art Verwendung finden: so beispielsweise die in der Corona-Krise immer wieder von Kritiker*innen genutzten Vergleiche gesundheitspolitischer Maßnahmen mit der Stigmatisierung von »Juden im Dritten Reich« oder der medial viral gewordene Beitrag von »Jana aus Kassel«, die sich als Kritikerin der Gesundheitsmaßnahmen mit Sophie Scholl gleichstellte.¹¹⁹ Beispiele für die Verwendung der Holocaust-Metapher finden sich zudem auf Webseiten und Publikationen so genannter »Lebensschützer«, die ihrer tiefen Abneigung gegen die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs mit dem Neologismus »Babycaust« ein Label geben.¹²⁰ Die Holocaust-Metapher, die auch David verwendet, ist dabei natürlich weniger in ihrer historisch-faktischen Akkuratheit als Vergleich, sondern vielmehr auf sozialpsychologischer Ebene als kulturell geformtes Bild des (von staatlicher Seite gebilligten) menschlich Unvorstellbaren zu verstehen. Eine vergleichbare Deutung begegnet uns auch bei dem Interviewten Henning.

Deutsche Vergangenheitsbewältigung und Medizin in ihren (bio)politischen Dimensionen sowie der Diskurs um ihre Befugnisse und Grenzen scheinen bis heute eng

miteinander verwoben. So gebrauchte zuletzt die grüne Politikerin Annalena Baerbock in der Bundestagsdebatte um die Einführung der Widerspruchslösung zur Rekrutierung von Organspender*innen Anfang 2020 in ihrem Redebreitrag den Verweis auf die deutsche Vergangenheit: »Der dritte Punkt – darauf werden Kollegen aus unserer Gruppe noch eingehen – ist unser Grundgesetz, und das gilt nun einmal nicht in anderen europäischen Ländern. Die haben ihre eigene Geschichte. Die haben ihre eigene Verfassungsgeschichte. Unsere Verfassungsgeschichte schreibt in Artikel 1 und 2 zu Recht die aus unserer Geschichte hervorgegangene besondere Verantwortung in unser Grundgesetz. Da gilt es, das Selbstbestimmungsrecht eines jeden Einzelnen zu respektieren, meine sehr verehrten Damen und Herren.«¹²¹ Der Verweis auf die politische und medizinhistorische und kriegsverbrecherische Vergangenheit Deutschlands dient hier der Argumentation gegen eine Widerspruchslösung.

David versteht sich vor diesem Hintergrund als Aufklärer: Er hält Vorträge, produziert Filme, kritisiert Broschüren der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und betreibt eine eigene Homepage (»Ich wollte was Anderes ins Netz stellen. Also Dinge, die man nicht so einfach lesen kann«). Er wählt folglich die *voice*-Strategie¹²² und versteht seine Arbeit als Gegengewicht zu einer öffentlichen Kommunikation, die er als »einseitig« kritisiert: »Wenn die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung sich entscheidet, die Gegenargumente online zu stellen, dann ist meine Seite überflüssig.« Was er hier als Gegenargument bezeichnet, definiert sich vor allem aus der Kommunikation über das Todeskriterium des Hirnfunktionsausfalls.

»D: Und wenn ich eine Beratungsstelle machen würde, würde ich es ganz psychologisch machen und würde fragen: »Wie denken Sie denn? Sind Sie«, was weiß ich, »Anthroposoph? Sind sie Katholik? Protestant?« Oder was auch immer. Und dann würde ich mir aus diesen Richtungen nicht nur die eine Haltung suchen, sondern da gibt's ja immer auch diverse Haltungen in allen Richtungen. Und die müssten diese Menschen kriegen. Und dann müssten sie eine eigene Meinung sich draus bilden. Dann fände ich's eigentlich in Ordnung. Dann wüssten sie auch, was sie tun. Die meisten wissen überhaupt nicht, was Hirntod ist oder ein Hirntoter. Ich habe Liveaufnahmen von Hirntoten.

114 Vgl. Schmitt 2017 und in dieser Arbeit Kapitel 9.

115 Quellbereich bezeichnet den Bereich, aus dem eine Metapher stammt, der Zielbereich bezeichnet das Phänomen, das sie verbildlichen soll. So wäre der Quellbereich für die Metapher »einen gemeinsamen Lebensweg zu gehen« die Fortbewegung, der Zielbereich die soziale Beziehung.

116 Weinert 2018: 130.

117 Ebd.: 271.

118 Seitz 2002.

119 Vgl. Burghardt 2020.

120 Vgl. beispielsweise »babycaust.de«. Eine weiterführende kulturwissenschaftliche Aufarbeitung der Diskurse um Schwangerschaftsabbrüche findet sich u.a. bei Sanders et al. 2018 und Achtelik 2015.

121 Deutscher Bundestag 2020: 17435.

122 Vgl. Nowotny 2004: 181.

Das sieht ja kaum einer. Aber wenn man das mal einem Menschen zeigt, dann fangen sie schon an nachzudenken, wieso diese Menschen eigentlich tot sein sollen.«

Hier liegt für ihn der wesentlichste Beweis für eine unausgewogene Informationspolitik, der er die Absicht der Verschleierung unterstellt. Ein ähnliches Bild zeichnet die ehemalige Pflegekraft Ilona. Auch sie formuliert ihre Organspende-Kritik vor allem als Zweifel am Tod hirntoter Patient*innen und an der unzureichenden Aufklärung:

»D: Das ist ja mein Hauptkritikpunkt. Wenn man eine Aufklärung betreiben würde, die diesen Namen auch verdient, dann könnte sich wirklich jeder im Bewusstsein vollen Risikos richtig echt dafür oder dagegen entscheiden. Aber das passiert ja nicht, hier wird ja nur die positive Seite herausgestellt und alles, was an negativen oder an, an Risiken damit zusammenhängt, das wird einfach totgeschwiegen.«

Ein zentraler Aspekt der Erzählungen – und zugleich eine weitere Gemeinsamkeit zwischen David und Ilona – ist die bereits erwähnte Frage nach der Anerkennung von Pflegekräften, die immer wieder – zumindest implizit – thematisiert wird.

Ilonas Kritik begründet sich aus Erfahrungen aus ihrer pflegerischen Tätigkeit auf der Intensivstation, in der ihre Intuition gegenüber Patient*innen häufig den Einschätzungen des ärztlichen Personals widersprach (»Man glaubt ja, auch als medizinisches Personal, wird man ja so gebrieft im Endeffekt, dass der Hirntod der Tod des Menschen ist. Und ich habe einfach gesehen, dass das nicht stimmt.«). Die Anerkennung des Todeskriteriums ›irreversibler Hirnfunktionsausfall‹ ist damit eine Art Glaubens- bzw. Bekenntnisfrage, die sie negativ beantwortet. Ausführlich berichtet sie von körperlichen Reaktionen hirntoter Patient*innen, die für sie nicht mit dem Konzept des Todes im Sinne eines leblosen Körpers vereinbar sind. Sie »sieht«, »spürt« und »versteht« etwas, das die medizinische Wissenschaft ihr nicht glaubwürdig zu erklären vermag: »Das sind so Phänomene, mit denen hat man schwerste Probleme«, berichtet sie. »Aber Sie können es nicht erklären, weil die Medizin sagt, das geht nicht.« ›Die Medizin‹ wird von ihr als Autorität des Wissens um den Körper angezweifelt, zugleich wirft sie anderen vor, sich dieser Autorität zu beugen, ohne sie zu hinterfragen. Die Pfleger*innen, so argumentiert sie, seien oft viel intensiver mit den Patient*innen befasst als die Ärzt*innen auf Station, in den Hierarchien des Krankenhauses erfährt sie jedoch mehrfach, wie eben diese Intuition nicht ernst genommen wird – eine Verletzung, die auch bei David zwischen den Zeilen zu lesen ist.

Die von beiden angestoßene Debatte um die Frage der Organspende entspinnt sich damit auch als Diskurs um berufliche Anerkennung und Zweifel an der medizinischen Deutungshoheit über den Tod des Menschen. Zugleich lässt sich beobachten, wie Zweifel dieser Art umgekehrt als Qualifikationsfrage behandelt und Zweifelende ›mangels Qualifikation‹ disqualifiziert werden. David und Ilona geraten damit in die unbequeme Position einer kognitiven Minderheit, deren Wissen von einer Mehrheit nicht gehört und anerkannt wird. Ein weiteres Beispiel für einen solchen diskursiven Ausschluss ließ sich

am Ende der Talksendung Anne Will vom 09.09.2018 beobachten.¹²³ Ein Bedürfnis nach körperlicher Integrität, die auch über den Tod hinaus besteht, bezeichnet die Teilnehmerin Anita Wolf in der Sendung *als* »mittelalterliches Denken«. Als die Soziologin und frühere Pflegekraft Alexandra Manzei sich kritisch zu Wort meldet,¹²⁴ möchte die Moderation folgendes »klären«:

»Frau Manzei, Sie bezweifeln, dass wenn jemand hirntot ist, dass er dann tot ist«. Als die Adressierte einwendet, dass es Studien gäbe, die dies bezweifelten besteht die Moderation darauf, die Soziologin nicht als Wissenschaftlerin befragen zu wollen und wischt den Verweis auf wissenschaftliche Untersuchungen beiseite, um die Disputantin als Privatperson befragen: »Ne, es geht mir um Sie, ich möchte nicht immer nur Studien hören.« Als diese sich daraufhin zu der Aussage hinreißen lässt, bei hirntoten Patient*innen handle es sich keineswegs um tote, sondern um sterbende Menschen, hält Will ihr entgegen, mit dieser Ansicht sei sie »ziemlich alleine«. Manzeis Versuche einer Argumentation werden im darauffolgenden Diskussionsverlauf nicht nur unter- bzw. abgebrochen, sondern auch als »Binsenweisheit« (durch Karl Lauterbach) und »Quatsch« (durch Eckhart von Hirschhausen) bezeichnet. »Wir Ärzte«, so positioniert sich Lauterbach und weist sie in die Schranken, um nachfolgend das Konzept des Hirntodes zu erklären. »Bei allem Respekt... was Sie gesehen haben«,¹²⁵ fährt er fort, »aber wir Ärzte, sage ich Ihnen (*zustimmendes Lachen von Hirschhausen*) betrachten den hirntoten Menschen als tot«.

Deutlich wird in der Dynamik vor allem die Bemühung, die kritischen Bemerkungen Manzeis, wie Lauterbach betont, so nicht »stehen zu lassen« und damit nicht zuletzt eben jene Ausschlusspraxis, die David und Ilona einer stark schlagseitig geführten öffentlichen Debatte um Organspende unterstellen, eindrucksvoll umgesetzt. Der IHA als Kriterium für den Tod des Menschen, der in diesem Fall nur über neurologische Testverfahren erfahrbar und damit konkret nur einem sehr kleinen Kreis entsprechend ausgebildeter Menschen zugänglich ist, erweist sich in der öffentlichen Debatte notgedrungen weniger als Frage des Wissens, sondern vielmehr als eine Frage des Glaubens und damit auch eine Frage des Vertrauens in jene Instanzen, die den IHA als Ende des Lebens (mit all seinen Konsequenzen) definieren. Wer diese Glaubensfrage nicht positiv beantwortet wird, wie wir in den vorangegangenen Beispielen sehen konnten, Teil einer kognitiven Minderheit und gerät gegebenenfalls auch unter Druck.

123 Abrufbar unter: <https://www.youtube.com/watch?v=L8X7MpTjInM>. Die Zitate im Text wurden wörtlich transkribiert.

124 Vgl. zu Manzeis soziologischer Perspektive auch Kapitel 2.

125 Lauterbach bezieht sich hier auf Manzeis Aussage, sie haben selbst als Pflegekraft auf Intensivstationen hirntote Patient*innen betreut und im Zuge dieser Tätigkeit Zweifel an deren Tod entwickelt.

Exkurs: Hirntod-Diskurs und die Stellungnahme des Deutschen Ethikrats

Im öffentlichen Diskurs entfachen Konflikte bis heute immer wieder um die Frage, ob die spendende Person zum Zeitpunkt der Organentnahme »wirklich« tot ist.¹²⁶ Der irreversible Hirnfunktionsausfall oder Hirntod, wie er 1968 in einem Report des *Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death*¹²⁷ als »irreversible coma« und »new criterion for death«¹²⁸ genannt wurde, blieb nicht lange ein medizinimmanentes Problem. Intensiv entflammte die öffentliche Debatte in Deutschland allerdings erst 30 Jahre später, in den 1990er Jahren unter anderem im Zusammenhang mit dem Fall des Erlanger Babys.¹²⁹ Obleich es hier nicht um die Transplantation von Organen ging, sondern um den Erhalt von Vitalfunktionen einer hirntoten Schwangeren, um das ungeborene Kind zu retten, wird an diesem Beispiel deutlich, wie sehr dieser spezifische Umgang mit Körpern in diesem tragischen Fall emotional aufgeladen ist und das Potenzial kollektiver Empörung birgt.¹³⁰

Zugleich kann der Fall, wie Karl-Heinz Leven betont, auch als »historisches Lehrstück«¹³¹ für die Medizin verstanden werden, das sich bis heute auf »den Umgang mit problematischen Grenzfällen und dem Krisenmanagement gegenüber einer medialen Öffentlichkeit«¹³² auswirkt. Die Neudefinition eines so grundlegenden Eckdatums wie dem Ende des Lebens wirft fast automatisch Legitimationsfragen auf, die 2015 auch vom Deutschen Ethikrat in den Blick genommen wurden.

In der oben erwähnten Fernsehdiskussion versucht Manzei unter anderem diese Stellungnahme des Rats mit dem Titel »Hirntod und Entscheidung zur Organspende« als Argument dafür anzubringen, dass auch unter Expert*innen Uneinigkeit herrsche. Doch welche Punkte erwiesen sich als strittig für das Komitee?

Als der IHA als Todeskriterium und sein Verhältnis zur Organtransplantation geprüft wurden, ergab sich fast einmalig in der Historie dieser Institution ein Minderheitenvotum. Uneinigkeit herrschte dabei bezüglich des IHA als hinreichendem Todeskriterium und in diesem Zusammenhang der *Dead-Donor-Rule* bzw. der Zeitspanne, ab der das menschliche Gehirn gesichert als abgestorben gelten kann.¹³³ Unstrittig blieb die Möglichkeit der Feststellung des Hirnfunktionsausfalls *per se*, strittig blieben Fragen über die Konsequenz dieses Ausfalls für den ontologischen Status des Körpers als Organismus. Eine Minderheit der Diskutand*innen wollte diesen als eine Art Zwischenstatus beschreiben, der sich verfassungsrechtlich jedoch als nicht durchsetzbar erwies, denn: »Wer es für erlaubt hält, Hirntoten lebensnotwendige Organe zu entnehmen, hat gute Gründe, es zugleich für erlaubt zu halten, sie für tot zu erklären. Denn was er im Hinblick auf jene Grundnorm mit akzeptablen Gründen keinesfalls für erlaubt halten kann, ist, sie durch diese Entnahme zu töten.«¹³⁴

Eine Person, die nicht für tot erklärt ist, müsse zwangsläufig als Lebende behandelt werden, was die Entnahme lebenswichtiger Organe zum Zwecke der Behandlung anderer ausschliesse, da diese einer Tötung gleichkäme. Selbst wenn die Zustimmung zu einer solchen Tötung unter bestimmten Bedingungen durch Erwachsene zu Lebzeiten (ähnlich wie ein Verfahren der Sterbehilfe) denkbar wäre, könnte dieses nicht auf Minderjährige angewandt werden. Letzteres hätte weitreichende Konsequenzen für die Mög-

lichkeit, Kinder mit Spender*innen-Organen zu therapieren. Die *Dead-Donor-Rule*, also die Notwendigkeit, potenzielle Spender*innen vor der Entnahme von Organen für tot zu erklären, könne somit nicht ohne Weiteres aufgegeben werden.¹³⁵

Dass Tod und der Hirntod von Angehörigen in der Praxis und lebensweltlichen Erfahrbarkeit sehr unterschiedliche Konzepte sind, die nicht auf die gleiche Weise sozial robust geworden sind, zeigt sich in zahlreichen Beispielen.¹³⁶ So schreibt etwa eine Twitter-Nutzerin über den Tod ihres Sohnes:

»One year ago tonight at XX pm the police came to my door to tell me my XXest son was critical after a car accident. (*zwei rote gebrochene Herz-Emojis*) At XX on XXth August he was declared dead **after** donating heart, liver, kidneys, skin and everything else that was viable. (*13 rote, gebrochene Herz-Emojis)«¹³⁷

In dieser Erzählung wäre der Spender folglich durch die Entnahme seiner Organe zu Tode gekommen, was in keinem der transplantierenden Länder eine rechtliche Grundlage hätte. Naheliegender ist vielmehr, dass die intuitive Wahrnehmung der Mutter über den Todeszeitpunkt ihres Sohnes hier die Feder führt und dieser für sie eben nicht *vor*, sondern *nach* dem Eingriff liegt.

Ähnlich erging es im November 2022 der Berliner Polizei, die über den Tod einer verunfallten Radfahrerin berichtete und sich kurz darauf korrigierte:

126 Vgl. hierzu auch Feuerstein 1995: 179–201.

127 Vgl. Beecher et al. 1968.

128 Vgl. ebd.

129 Vgl. hierzu Leven et al. 2018: 439–451.

130 Vgl. ebd.: 439.

131 Ebd.: 451.

132 Ebd.: 451.

133 Vgl. Deutscher Ethikrat 2015: 71–117.

134 Ebd.: 107.

135 Vgl. ebd.: 71–117.

136 Die in diesem Abschnitt zitierten Tweets basieren auf fortlaufenden, aber nicht systematischen Beobachtungen organspenderelevanter Threads auf der Plattform X (vormals Twitter). Ausgangspunkt war zunächst eigentlich kein gezieltes Interesse an Missverständnissen rund um das Konzept des Hirntods. Vielmehr zeigten sich in den Tweets unterschiedliche Verständnisse davon, was unter Hirntod zu verstehen sei – ohne dass diese Deutungen zwangsläufig abwertend oder ablehnend gegenüber Organspende formuliert waren. Diese Funde führten mich jedoch zurück zu Passagen aus meinen frühen Interviews – etwa wenn Maria erzählt, sie habe sicherheitshalber auf dem Organspendeausweis vermerkt, eine Narkose zu wünschen, oder wenn Jonas vermutet, Organe würden direkt an der Unfallstelle entnommen.

137 Aus Datenschutzgründen und weil es sich offenkundig um eine Privatperson handelte, habe ich den Profilmamen ebenso wie das Datum der Transplantation hier anonymisiert. Die Hervorhebung stammt von mir.

Abbildung 18: Tweet »Berliner Polizei«, 3. November 2022



Bildquelle: <https://x.com/polizeiberlin/status/1588155071698706432>

Der Fortgang intensivmedizinischer Maßnahmen am Körper der Verstorbenen führte hier offenbar zu Missverständnissen und schließlich zu einer Rücknahme der Todesmitteilung. Die damit losgetretene Diskussion beenden die Administrator*innen des Twitter-Accounts der Berliner Polizei nicht mit einer erneuten Korrektur der Todesmeldung, sondern mit einem Verweis auf die Würde der Verstorbenen: »Die Diskussion über die rechtliche, medizinische oder philosophische Bedeutung des Wortes Hirntod ist sicher für die Angehörigen der Radfaherin nur schwer zu ertragen. Ihr Schicksal geriet ungewollt in die Öffentlichkeit. Bitte wahren Sie die Pietät.«¹³⁸

Auch im professionellen Transplantationskontext ist immer wieder ein leichtes »Stolpern« zu bemerken, wenn etwa *Hirntod* und *richtiger Tod* bei Vorträgen unterschieden werden oder Krankenhauspersonal während eines Workshops sich in eine lange Diskussion über den »richtigen« Todeszeitpunkt verstricken.¹³⁹ Dass die Todeszone, in der hirntote Patient*innen sich befinden, oft schwer einzuhegen ist, lässt sich nicht zuletzt auch an den zunehmenden Versuchen ablesen, den inzwischen als umgangssprachlich geltenden Begriff des Hirntods durch den komplexeren Begriff des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls zu ersetzen. Gerade an dieser Schwelle des menschlichen Lebens zeigt sich,

138 Polizei Berlin auf Twitter 2020: <https://x.com/polizeiberlin/status/1588204881046900736>

139 Gedächtnisprotokoll, DSO-Kongress 2017, Workshop.

dass die Grenze zwischen Laien und Expert*innen mitunter fließend ist. Zweifel am Totdeskriterium ›Hirntod‹ finden sich auch unter Mediziner*innen. So erläutert der interviewte Arzt Henning:

»H: Aber ist natürlich immer schon 'ne hochemotionale Angelegenheit, wenn man drüber sprechen muss, ob man einem anderen, ... ja, so, ... das ist ja keine Totspende, sondern einem anderen Menschen, also keine richtig Totspende, eine Hirntotspende, einem anderen lebendig erscheinenden Menschen Organe entnehmen darf und dann nachher ist der Patient eben tot.«

Der irreversible Hirnfunktionsausfall markiert ein Beispiel für Wissen, das epistemisch zwar als weitgehend stabilisiert gilt, sich in seiner sozialen Robustheit, kulturellen Einbettung und intuitiven Plausibilität aber immer wieder auch als fragil erweist.

7.5 Nun sag', wie hast du's mit der Organspende?

Wenn Gretchen Faust die Frage stellt, »Nun sag, wie hast du's mit der Religion?«, zielt sie auf mehr als eine Meinungsäußerung – vielmehr geht es um seine Haltung und darum, herauszufinden, ob der Mann, dem sie sich emotional annähert, eine ähnliche Weltanschauung teilt. Die Frage ist eine Art moralischer Prüfstein und verweist auf einen Wunsch nach Orientierung. In ähnlicher Weise kann auch die Frage nach der Bereitschaft zur Organspende eine Auseinandersetzung mit existenziellen Überzeugungen, persönlichen Wertvorstellungen und sozialer Verantwortung, aber auch ein Bekenntnis zu einer Technik einfordern, die für medizinische Laien nur bedingt greifbar ist.

Die praktischen Prozesse der Transplantation sind für die meisten, nicht beruflich mit Transplantation befassten Personen eine Art Blackbox. Transplantationen werden nicht öffentlich performiert, z.B. *live* im Fernsehen oder Internet übertragen, sie sind weder für Spender*innen noch für Empfänger*innen im eigentlichen Sinne erlebbar. Letzteres verdeutlicht David Wagner (2016), der in seinem Roman »Leben« die autobiografische Geschichte seiner Lebertransplantation erzählt. Den betreuenden Anästhesisten bezeichnet er in der Beschreibung seiner Erinnerung an die OP-Schleuse als »Zauberer, der mich gleich verschwinden lassen wird.«¹⁴⁰ Einer nach einem medizinischen Lehrbuch zitierten Beschreibung einer Lebertransplantation folgen zwei weiße, zwei schwarze und zwei weiße, wortlose Seiten bevor der Roman in die Zeit nach dem Eingriff übergeht.¹⁴¹ Die postmortale Transplantation oder, wie sie im medizinischen Fachjargon abgekürzt wird ›TX‹, ist eine Praxis, die vor allem vermittelt wahrgenommen wird – durch Kampagnen, Bilder, Geschichten, Reportagen oder Statistiken und wenig explizite Visualisierungen oder Problemdarstellungen. Entsprechend ist Organspende als Heilsbringerin für die meisten Menschen vor allem etwas, an das geglaubt und auf das vertraut werden muss.

140 Wagner 2016: 118.

141 Vgl. ebd.: 120–126.

Zugleich subsummiert Organspende auch unter das, was Sarah Franklin¹⁴² mit Blick auf In vitro-Fertilisation (IVF) als Technologien der Hoffnung (*technologies of hope*) bezeichnet: »IVF is described as a ›hope technology‹ because it is the hope it promises, as much if not even more than a ›successful‹ outcome, which leads it to be seen as a desirable option, even when it is expected to fail.«¹⁴³ Ähnlich wie die von Franklin beschriebenen Praktiken der künstlichen Befruchtung im Kampf gegen die Unfruchtbarkeit,¹⁴⁴ liefert auch die Praxis der Organspende keine absolute Sicherheit im Kampf gegen das terminale Organversagen, dafür aber Hoffnung auf ein Organ, das eine höhere Lebensqualität bietet und das Leben der Betroffenen verlängert. Sie bietet darüber hinaus eine Deutung des Todes, in dem sie diesem durch die ›Rettung‹ anderer Sinn verleiht.

Organspende als gesellschaftliche Praxis erfüllt damit auch ›klassische‹ Funktionen von Religion:¹⁴⁵ Sie gibt nicht nur Hoffnung, sondern stiftet auch Ideen von Gemeinschaft und Solidarität und verbindet dies mit Erklärungsmodellen über Leben und Tod, den Sinn des Lebens und sogar ein ›Leben danach‹. Sie schafft, mit Hitzler und Pfadenhauer gesprochen, etwas religiös Gemeinschaftliches beziehungsweise etwas gemeinschaftlich Religiöses.¹⁴⁶

Die Organspende-Community erinnert nicht nur an eine »religiöse Szene«,¹⁴⁷ sondern wird auch rechtlich mitunter ähnlich gehandhabt, wie spirituelle Überzeugungen: Die Möglichkeit, für den eigenen Körper aktiv einer Organ- und Gewebespende zuzustimmen ist ab dem 16. Lebensjahr gegeben und an die vermutete Testierfähigkeit (§2229/BGB) geknüpft. Wer ein gültiges Testament verfassen kann, soll folglich auch in der Lage sein, über den eigenen Körper bezüglich eines Transplantationsszenarios zu entscheiden. Die Möglichkeit, sich *gegen* eine Organ- und Gewebespende zu entscheiden ist hingegen bereits ab dem 14. Lebensjahr gegeben und aus einem anderen gesetzlichen Kontext hergeleitet: Dem Gesetz über die religiöse Kindererziehung, das Jugendlichen nach Vollendung des 14. Lebensjahres eine eigenständige Entscheidung darüber erlaubt, an welches religiöse Bekenntnis sie sich halten wollen (KERzG, §5).¹⁴⁸ Die Entscheidungsfähigkeit über Organ- und Gewebespende wird in der Praxis also an die Religionsmündigkeit geknüpft und wird damit als bekenntnismäßige Weltanschauung gerahmt.

Zudem wird Organspende auch im Feld selbst oft in einer ähnlichen Rhetorik wie religiöse Fragen und sogar im christlich-kirchlichen Kontext selbst enacted. So ist ein wichtiger Bestandteil des ›Tags der Organspende‹ der ökumenische Gottesdienst in der je nächstgelegenen Kirche,¹⁴⁹ in dessen Rahmen vor allem transplantierte Patient*innen im Zentrum der Veranstaltung stehen und in verschiedenen Redeformaten ihren Dank an verschiedene Entitäten (Mediziner*innen, verstorbene Spender*innen und deren Angehörige oder Gott) artikulieren. Die Redebeiträge ähneln dem Format der Fürbitten und

142 Franklin 2002.

143 Ebd.: 192.

144 Vgl. ebd.: 89.

145 Zum funktionalen Religionsbegriff vgl. Berger 1967.

146 Vgl. Hitzler und Pfadenhauer 2006: 2405.

147 Ebd.: 2406.

148 Vgl. hierzu auch BZgA 2013: 58.

149 Vgl. hierzu auch Böhrrer 2022.

ein Geistlicher beendet die Veranstaltung mit einem Dank an die »segensreiche Transplantationsmedizin«. ¹⁵⁰ Auf diesem *Tag der Organspende* treffe ich in einem Café auch Gabi, ¹⁵¹ als ein Platzregen Besucher*innen und Organisator*innen von den Außenbereichen in die nahegelegenen Gastronomien treibt. Sie ist als Helferin angereist und engagiert sich seit dem Tod eines nahen Angehörigen, der vergeblich auf ein Organ gewartet hatte, in einem Patient*innenverband. Im Gespräch sagt sie: »Organspende ist wie Gott, du kannst dich damit auseinandersetzen und dann kannst Du daran glauben oder nicht«. Obwohl ihr Angehöriger nicht von einer Organspende profitieren konnte, setzt sie sich für die Sache der Organspende ein.

Eine Glaubensfrage stellt auch Maria, die wir aus vorherigen Kapiteln kennen, jedoch nicht bezüglich der Möglichkeiten einer Therapie mit Spender*innenorganen, sondern mit Blick auf den eigenen Körper:

»M: Und da denke ich halt wirklich, wenn's die Möglichkeit gibt, und die Wissenschaft sagt heute einfach, und das muss man halt ein Stück weit glauben. Das ist vielleicht so der einzige Zweifel, den man hat, oder diese Ängste. Bin ich wirklich tot?«

Der von Maria beschriebene Vertrauensvorschuss verweist auf eine zentrale Herausforderung: Die Aufgabe von Expert*innen besteht nicht nur darin, Wissen weiterzugeben, sondern es gegebenenfalls auch so auszuwählen und in kulturell akzeptabler Weise zu übersetzen.

Ogleich die Vertreter*innen und Institutionen des Transplantationssystems sich um Transparenz bemühen und diese auch explizit zu einem Teil der öffentlichen Darstellung von Organtransplantation machen, begegnet mir im Zuge der Feldforschung immer wieder auch die Ansicht, bestimmte Aspekte könnten nicht mit einer breiten Öffentlichkeit geteilt werden. So beispielsweise die medizinischen Verfahren rund um kontrollierte *Non-Heart-Beating-Donors*, die in Deutschland bis dato verboten, in anderen EU-Ländern wie Spanien und den Niederlanden aber bereits gängig ist. Teil dieser Praxis sind Interventionen am Körper, die die Blut- und Sauerstoffzufuhr zum Gehirn temporär einzuschränken, während andere Vitalfunktionen erhalten werden. Häufig kommt es dabei zu körperlichen Veränderungen wie Schwellungen und Verfärbungen des Kopfs. Dies führt mitunter nicht nur zu Kollisionen mit den Bedürfnissen von Angehörigen, sondern wirft auch medizinethische Fragen auf. ¹⁵² Eine spanische Transplantationsbeauftragte äußert im Zuge einer Podiumsdiskussion der *European Society for Organ Transplantation* (ESOT) ihre Bedenken gegenüber einer öffentlichen Debatte: »Sharing all of that with the public? I wouldn't go there«. ¹⁵³

150 Protokoll Tag der Organspende, Erfurt 2017.

151 Pseudonym. Die Notizen zu dem Hintergrundgespräch mit »Gabi« stammen aus den ethnografischen Protokollen des Veranstaltungsbesuchs »Tag der Organspende« in Erfurt 2017. Das Gespräch wurde nicht aufgezeichnet; es handelt sich um ein Gedächtnisprotokoll.

152 Vgl. u.a. Deutscher Ethikrat 2015.

153 Anmerkung: Im Unterschied zu einigen anderen größeren Podien wurde dieses nicht im Nachgang der Konferenz öffentlich zugänglich gemacht. Als Quelle können daher nur meine während der Veranstaltung angefertigten Notizen herangezogen werden; meine Rückfrage nach einer Aufzeichnung blieb seitens der Veranstalter*innen unbeantwortet. Die Debatte um DCD, also Organ-

Potenzielle Spender*innen sind in dieser Wahrnehmung also nicht nur Laien, deren Wissenslücken mit Informationen gefüllt werden sollen, sondern auch Entscheider*innen und Schlüsselfiguren in einem System, das ihre Akzeptanz benötigt. Die Frage nach den Informationen, die sie benötigen, um eine Entscheidung für sich und andere zu treffen, wird deshalb mitunter sehr unterschiedlich beantwortet und Selektion findet auch dort statt, wo Informationen als zu prekär erachtet werden, um eine positive Einstellung zu befördern.¹⁵⁴ Dies verweist nicht zuletzt auf das von Nowotny aufgeworfene Problem, nicht nur Informationen zu generieren, sondern diese auch so zu kommunizieren, dass die Loyalität der fachkundigen Adressat*innen möglichst nicht ins Wanken gerät.¹⁵⁵ Diesem Gedanken scheint auch die BZgA-Broschüre ›Veranstaltungstipps‹ aus dem Jahr 2003 zu folgen, die offenkundig verschiedenen Gruppen und Institutionen als Leitfaden zur Durchführung von Informationsveranstaltungen zur Verfügung gestellt wurde. In der Broschüre heißt es:

»Pro und Kontra-Diskussionen sind nur bedingt als Informationsveranstaltung zur Organspende geeignet. Sie stoßen zwar auf vergleichsweise großes Interesse, da sich mit ihnen oft die Erwartung einer hitzigen Debatte verbindet, sie bergen aber die Gefahr, dass sie auf einem fachlichen Niveau ausgetragen werden, das dem Publikum unverständlich bleibt und eher Verwirrung stiftet.«¹⁵⁶

Dies, so heißt es dort weiter, würde dem Informationsbedürfnis der Besucher*innen nicht gerecht werden.¹⁵⁷ Die Formulierung lässt offen, ob die Strategie dem Schutz des Publikums oder dem Schutz der Erzählung dient.

7.6 Reflexion: Der Organspendeausweis als *informed consent*?

Nachdem wir dem Organspendeausweis durch die Dimensionen Körperlichkeit, Sterblichkeit, Kollektiv und Solidarität gefolgt sind, haben wir in diesem Kapitel Organspende als Frage des Wissens, Glaubens und Vermutens in den Blick genommen. Mit dem Konzept der imaginierten Laien konnten wir sehen, wie potenzielle Spender*innen im Feld konstruiert und angesprochen werden und wie es dabei auch zu epistemischen Schiefen und diskursiven Ausschlüssen kommt – beispielsweise, wenn der Hirntod als Glaubensfrage verhandelt wird und Menschen, denen die Beobachtung von Lebenszeichen am hirntoten Menschen Unbehagen verursacht, die kognitive Fähigkeit abgesprochen

spende nach Herztod, ist fachintern zwar bereits angestoßen, wurde bislang jedoch von verschiedenen Institutionen – unter anderem vom Deutschen Ethikrat – immer wieder abgelehnt. Daher wird sie in dieser Arbeit, die sich vor allem mit der Praxis der Organspende in Deutschland befasst, nicht vertieft. Die oben zitierte semi-öffentliche Äußerung aus dem Podium dient hier lediglich zur Veranschaulichung, dass Informationen zu technischen Abläufen und Fragen der Transparenz im Rahmen von Transplantationen mit Blick auf die Spendenbereitschaft mitunter höchst unterschiedlich bewertet werden.

154 Vgl. hierzu auch Jensen 2011a: S. 171.

155 Vgl. Nowotny 2004: 174.

156 BZgA 2003: 5.

157 Vgl. ebd.

wird, das Prinzip dieses Todeskriteriums zu verstehen. Abschließend werden wir nun erneut einen Blick darauf werfen, was der Organspendeausweis in dieser Dimension der Organspende ist (und vielleicht auch nicht ist).

Mit Blick auf den Themenkomplex des Wissens scheint der Organspendeausweis zunächst in der Tradition des *informed consent*, also der informierten Einwilligung, zu stehen. Diese verbindet die Notwendigkeit einer Zustimmung von Patient*innen zu an ihnen vorgenommenen Behandlungen und Eingriffen mit einer Idee der Aufklärung über deren Abläufe sowie die Tragweite der Behandlung und Risiken. Patient*innen sollen folglich also nicht nur einer Behandlung zustimmen, sondern – im Idealfall – auch verstehen, wozu sie einwilligen. Diese Verbindung von Wissen und aktiver Zustimmung soll die Persönlichkeits- und Selbstbestimmungsrechte von Patient*innen schützen. Das Fehlen einer solchen Einwilligung kann ggf. rechtliche Konsequenzen im Sinne einer Strafverfolgung wegen Körperverletzung (§§ 223 und 230 StGB) für die Behandelnden haben. Eine Einwilligung setzt jedoch auch voraus, dass die zu behandelnde Person zu einer solchen informierten Zustimmung auch kognitiv in der Lage ist, weshalb unter Umständen auch entsprechend autorisierte Dritte herangezogen werden.

In der medizinhistorischen Literatur wird die Praxis des *informed consent* immer wieder auch mit den Nürnberger Prozessen in Verbindung gebracht.¹⁵⁸ Die hier neu entstandene Kategorie medizinischer Kriegsverbrechen,¹⁵⁹ führte zu einer ethischen Debatte, die nicht nur Experimente an Menschen und Tieren, sondern eben auch die ethische Vertretbarkeit medizinischer Behandlungen umfasst und letztlich zu einer Stärkung der Patient*innenautonomie führte. Im Zuge des Prozesses gegen deutsche Ärzte, die Versuche an Menschen durchgeführt hatten, entstand der Nürnberger Kodex als ethische Grundlage für medizinische Forschung und Behandlungen und schuf eine Basis für die Entwicklung weiterer ethischer Richtlinien wie beispielsweise die Deklaration von Helsinki.¹⁶⁰ Bis heute ist das rechtliche Rahmenwerk für Versuche an Mensch und Tier in Deutschland mitunter anspruchsvoller als in anderen Staaten und auch mit Blick auf die Organspende gilt bis dato und im Unterschied zu den meisten anderen EU-Ländern das Gebot der aktiven Zustimmung.

Verbunden mit dem Konzept des *informed consent* ist nicht nur das Patient*innengespräch, in dem Ärzt*innen ihre Patient*innen über anstehende medizinische Maßnahmen aufklären, sondern auch solche Dokumente, die gegebenenfalls am Ende des Lebens von Relevanz sein werden. Hierzu lassen sich sowohl die Patient*innenverfügung¹⁶¹ als auch der Organspendeausweis zählen. Während Patient*innenverfügungen meist einen umfassenden Katalog an Fragen stellen und durch eine Reihe von Beratungsangeboten verschiedener Einrichtungen unterstützt werden, ist die Praxis im Umfeld des Organspendeausweises eine andere. Der Ausweis selbst enthält nur eine Frage und vier Antwortmöglichkeiten, gibt selbst jedoch wenig Information. Information über das, wofür der Ausweis stehen soll, muss meist aktiv eingeholt werden. So gibt es zahlreiche Broschüren, die in regelmäßigen Abständen von Krankenkassen an Versicherte verschickt

158 Vgl. z.B. Weindling 2004 und 2001; Faden und Beauchamp 1986.

159 Vgl. Weindling 2004: 1.

160 Vgl. Faden und Beauchamp 1986.

161 Vgl. Brauer et al. 2014.

werden sollen, eine Informationshotline, auf die meist auch auf dem Organspendeausweis verwiesen wird, Webseiten sowie seit Kurzem auch die Möglichkeit, eine entsprechende Beratung in hausärztlichen Praxen wahrzunehmen. In der Erfahrungsdimension des Wissens, Glaubens und Vermutens ist der Organspendeausweis auch das, was Nowotny als Interaktionsmedium bezeichnet.

Werden Laien in die Produktion von Wissen einbezogen, werden unterschiedliche Medien zur Hilfe genommen, die eine Interaktion mit ihnen vorstrukturieren und koordinieren (so beispielweise die oben genannte Broschüre mit Fragen und Antworten, an deren Ende ein heraustrennbarer Ausweis für die Entscheidung bereitsteht). Sie sollen zwischen Expert*innen und Laien vermitteln. Bezüglich der Leser*innenschaft sind diese keineswegs neutral, sondern versuchen, möglicherweise betroffene Personen auf spezifische Weise anzusprechen, basieren entsprechend auf bestimmten Vorstellungen und generieren imaginierte Laien. Nowotny unterscheidet drei Arten von Interaktionsmedien:

- 1) Solche, die auf zwischenmenschlicher Kommunikation abstellen (z.B. Informationsveranstaltungen wie der Tag der Organspende)
- 2) Informierende Objekte (wie Broschüren oder Webseiten) und
- 3) Klassifizierende Objekte, die imaginierte Laien (und in unserem Fall potenzielle Spender*innen) mit einer eigenen Ausstattung versehen – beispielsweise mit ihrem eigenen Organspendeausweis).

Klassifizierende Objekte sind folglich Gegenstände, die den imaginierten Laien zugeacht werden und derer sie sich als informierte Bürger*innen bedienen sollen, um sich zu artikulieren, zu positionieren und für andere klassifizierbar zu werden. Während informierende Objekte im Sinne eines *deficit models* Bürger*innen voraussetzen, die aktiv auf der Suche nach Wissen und Informationen sind und möglicherweise auch bereit sind, dies in der ihnen dargebotenen Form aktiv in ihre Lebensrealität einzubauen, setzen klassifizierende Objekte voraus, dass die angesprochenen, sich mit den darin vorgeschlagenen Kategorien identifizieren können.¹⁶² Kategorien wie Spender*in oder Nicht-Spender*in sind vorgegeben und unterstellen die Bereitschaft sich auf der einen oder anderen Seite einzuordnen und sich damit auch einer von Expert*innen vorstrukturierten Sichtweise anzugleichen.¹⁶³

Mike Michaels sieht hier auch die Gefahr einer Romantisierung der imaginierten Laien bzw. (im Falle seiner Beobachtung) der »lokalen Laien«.

»The danger here is that there is a possibility of romanticizing the »lay local.« That is to say, in reading some of these studies of local communities, one is often left with the impression that the »lay local« is the site of a happy common and coherent consent.«¹⁶⁴

162 Vgl. Nowotny 2004: 27ff.

163 Vgl. ebd.: 29.

164 Michael 1998: 314.

Kategorisierende Interaktionsmedien schaffen folglich nur eine vermeintliche Symmetrie.¹⁶⁵ Sie übernehmen zudem eine kommunikative Funktion, denn die Zählung ausgefüllter oder ausgegebener Organspendeausweise dient häufig auch als Indikator »erfolgreicher« Aufklärung der Bevölkerung, die durch das Ausfüllen eines Ausweises mit »Ja« ihre Loyalität bezeugen kann. Auch in der visuellen Kommunikation im öffentlichen Raum spielt er eine wichtige Rolle, denn der Organspendeausweis steht als Träger von Organspendeentscheidungen oft auch im Mittelpunkt von Informationskampagnen. Zusätzlich hat er eine erzählte Funktion, denn er soll als Legitimationsgrundlage für die Entnahme von Organen dienen. Zwar adressiert er imaginierte Laien als potenzielle Spender*innen und fordert sie zur Selbstklassifikation auf, kommt jedoch selten zur Willensfeststellung von Patient*innen zum Einsatz, da diese meist über Angehörige stattfindet.¹⁶⁶

Als Praxis der Willensbekundung in der Tradition des *informed consent* kann der Organspendeausweis damit auch als Ergebnis ethisch-moralischer Überlegungen über die Kompetenzbereiche von Medizin verstanden werden. Zugleich enthält der Ausweis als Klassifikationsmedium selbst kaum Informationen im Sinne einer medizinischen Aufklärung und ist oft in andere Formen von Interaktions- und Informationsmedien eingebunden. In der visuellen Gestaltung fordert er nicht nur Glaubwürdigkeit ein, sondern erhält durch Bundesadler und Paragraphen als sichtbare Verweise auf Gesetzestexte auch einen »offiziellen« Charakter. Er spricht potenzielle Spender*innen als (verantwortungsbewusste) Bürger*innen an.¹⁶⁷ Die Reduktion der Organspendeentscheidung auf vier Optionen und das schnelle Ankreuzen begünstigt offenkundig, was einige der Befragten berichten: eine rasche, möglichst positive Entscheidung – ohne tiefere Auseinandersetzung.

Mehr als eine in der klinischen Praxis relevante Patient*innenverfügung ist der mit »Ja« ausgefüllte Organspendeausweis noch etwas anderes: ein Accessoire interessierter und sozial zugewandter Bürger*innen, unabhängig von deren tatsächlichem Kenntnisstand über Hirntod, Abläufe und sonstige mit Organtransplantation in Zusammenhang stehende Fragen. Wenn Interviewte wie Max berichten, den Ausweis ohne tiefere Beschäftigung mit der Thematik ausgefüllt zu haben, ist er weniger ein Objekt der *Er-* als der *Bekennnis*. Er fungiert damit auch als eine Art Glaubensbekenntnis in einer Gesellschaft, in der Medizin als Wissenssystem und Organspende als Heilsversprechen auch wesentliche Funktionen von Religion übernehmen können. Der Ausweis ist damit einerseits essenzieller, materieller Bestandteil der Robustwerdung von Wissen, transportiert dieses aber nicht, sondern gibt imaginierten Laien die Möglichkeit, sichtbar Teil der (Glaubens-)Gemeinschaft zu werden.

165 Nowotny 2004: 27.

166 Dies lässt sich an den Statistiken zur Organspende ablesen, die jährlich von der DSO bereitgestellt werden, vgl.: <https://dso.de/organspende/statistiken-berichte/organspende>

167 Michael 1998: 314f.

