

**Gutachten Nr. 50 vom 9. Mai 2011 in
Bezug auf bestimmte ethische Aspekte
der durch das Gesetz vom 25. Februar
2007 am Gesetz vom 13. Juni 1986
bezüglich der Entnahme und
Transplantation von Organen
vorgenommenen Änderungen**

Antrag auf Gutachten vom 12. Februar 2010,
von Frau L. Onkelinx, Ministerin für soziale Angelegenheiten und
Volksgesundheit, bezüglich der Organentnahme

Inhalt des Gutachtens

1. **Abgrenzung des Gegenstands des Gutachtens**
 - A. **Antrag auf ein Erstgutachten**
 - B. **Einleitende Angaben bezüglich der gesetzlichen Vorschriften, die im Gutachtenantrag angestrebt sind**
 - C. **Präzisionen aus den dem Komitee übergebenen Zusatzinformationen**
 - D. **Gegenstand des Gutachtens, wie vom Komitee neu formuliert**

2. **Medizinische Aspekte**
 - A. **Einleitung**
 - B. **Was lehrt uns die aktuelle wissenschaftliche Literatur in Bezug auf die Risiken einer Organentnahme bei einem lebenden Spender?**
 1. Nierenspende zu Lebzeiten
 2. Leberspende zu Lebzeiten

3. **Juristischer Rahmen**
 - A. **Allgemeine Überlegungen – Supranationale Regeln und Prinzipien**
 - B. **Analyse der belgischen Gesetzgebung**
 1. Die Regeln des allgemeinen medizinischen Rechts bezogen auf einwilligungsunfähige Personen
 - a) *Rechtsunfähige*
 - b) *Handlungsunfähige*
 2. Spezifische Texte bezogen auf die Organentnahme
 - a) *Entnahmen in vivo*
 - b) *Postmortale Entnahme*
 3. Analyse der vorbereitenden Arbeiten zum Gesetz vom 25. Februar 2007
 4. Die allgemeinen Regeln des Zivilrechts
 - C. **Vergleich des belgischen Rechts mit dem französischen und niederländischen Recht**
 1. Französisches Recht
 2. Niederländisches Recht: Gesetz vom 24. Mai 1996, geändert durch das Gesetz vom 23. Juni 2006, welches die Regeln in Bezug auf die Bereitstellung von Organen enthält (Gesetz über die Organspende)
 3. Zusammenfassung: vergleichende Bilanz (begrenzt auf die Entnahme für eine Transplantation)
 - a) *Entnahmen in vivo*
 - b) *Postmortale Entnahmen*
 - D. **Juristische Schlussfolgerung**

4. **Ethische Überlegungen**
 - A. **Allgemeine einleitende Überlegungen**
 - B. **Vorliegende ethische Argumente**
 - C. **Beispiele aus der amerikanischen Rechtsprechung**
 - D. **Besprechung der verschiedenen Ansichten über die ethische Zumutbarkeit der Organentnahme bei einwilligungsunfähigen Volljährigen und Minderjährigen**
 1. Organentnahme bei einwilligungsunfähigen Volljährigen
 2. Organentnahme bei Minderjährigen
 - a) *Problemstellung*
 - b) *Welche Organe?*
 - c) *Gibt es aufgrund der besonderen moralischen Verpflichtungen in*

der Familie eine „Pflicht“ der Organspende?

- d) Wer kann Organempfänger sein?*
- e) Die Norm der besten Interessen und die möglichen Vor- bzw. Nachteile für den Spender*
- f) Kann man die Uneigennützigkeit einfordern?*
- g) Ist die Zustimmung des Kindes erforderlich?*
- h) Welches Verfahren in Hinblick auf die Entscheidung?*
- i) Schlussfolgerungen*

E. Ethische Überlegungen bezüglich der Frage, ob die Angehörigen einer verstorbenen Person die Organentnahme an der Leiche verweigern können

1. Wie wird zurzeit in Belgien in Bezug auf die postmortale Organentnahme vorgegangen?
2. Ethische Grundsätze in der Praxis
 - a) Allgemeine Überlegungen*
 - b) Organentnahme bei Minderjährigen*
 - c) Organentnahme bei Volljährigen*
 - d) Informationsverbreitung und Opting out*

5. Schlussfolgerungen und Empfehlungen

1. Abgrenzung des Gegenstands des Gutachtens

A. Antrag auf ein Erstgutachten

Mit Schreiben vom 12. Februar 2010 erfragt die Ministerin für soziale Angelegenheiten und Volksgesundheit die Meinung des Komitees in Hinblick auf zwei Aspekte der Organentnahme:

- einerseits die Artikel 6, § 2 und 7, § 2, 3^o des Gesetzes vom 13. Juni 1986 bezüglich der Entnahme und Transplantation von Organen sowie die Aufhebung des Artikels 10, §4, Absatz 3 des gleichen Gesetzes durch das Gesetz vom 25. Februar 2007 zur Abänderung des Gesetzes vom 13. Juni 1986. Wie von der Ministerin angegeben sieht Artikel 6, § w des Gesetzes von 1986, eingefügt durch das Gesetz vom 25. Februar 2007, vor, dass die Entnahmen, die sich auf nicht sich regenerierende Organe beziehen, oder Organentnahmen, die Folgen für den Spender mit sich bringen können, an lebenden, volljährigen Personen durchgeführt werden können, die unfähig sind, ihren Willen aufgrund ihrer geistigen Zustands auszudrücken; wogegen Artikel 7, § 2, Absatz 3 des Gesetzes von 1986, eingefügt durch das Gesetz vom 25. Februar 2007, die Organentnahme an einem Minderjährigen möglich macht, der unfähig ist, seinen Willen aufgrund seines geistigen Zustands auszudrücken. Schließlich hebt das Gesetz vom 25. Februar 2007 Artikel 10, § 4, Absatz 3 auf, der angibt, dass ein Mediziner in Ermangelung des ausdrücklichen Willens des Spenders keine Organentnahme vornehmen darf, falls ein Angehöriger ihm seine Verweigerung mitteilt;
- andererseits die Tragweite des Artikels 12 des Gesetzes vom 19. Dezember 2008 hinsichtlich des Erhalts und der Verwendung von menschlichem Körpermaterial für medizinische Anwendungen beim Menschen oder zu wissenschaftlichen Forschungszwecken, der vorsieht, dass die Artikel 10 bis 14 des Gesetzes vom 13. Juni 1986 über die Entnahme und Transplantation von Organen („*Opt out*“) im Rahmen von postmortalen Organentnahmen für die wissenschaftliche Forschung oder postmortalen Gewebe- und Zellentnahmen für menschliche, medizinische Anwendungen oder die wissenschaftliche Forschung anzuwenden sind. Die Ministerin wünscht, die Meinung des Komitees bezüglich des Vorhandenseins einer mutmaßlichen Einwilligung im Rahmen der wissenschaftlichen Forschung und über die Verbindung der Einwilligung/Verweigerung bezüglich einer Organentnahme zu therapeutischen Zwecken mit der Einwilligung/Verweigerung bezüglich einer Organentnahme für die wissenschaftliche Forschung zu erfahren.

Das Komitee hat diese beiden Aspekte als deutlich voneinander getrennt eingeschätzt und ist der Meinung, dass jeder der Aspekte besonderer ethischer Überlegungen bedarf. Entsprechend wurde eine Trennung der beiden sowie die Beantwortung des Antrags der Ministerin in zwei getrennten Gutachten als angemessen erachtet. Dieses Gutachten betrifft infolgedessen nur das *Gesetz vom 13. Juni 1986 bezüglich der Entnahme und Transplantation von Organen*. Dieses Gesetz trifft auf die Organentnahme aus dem Körper einer Person zu, die als „Spender“ bezeichnet wird, mit dem Ziel der Transplantation dieser Organe *zu therapeutischen Zwecken* am Körper der gleichen Person oder einer anderen Person, die als "Empfänger" bezeichnet wird. Im Sinne dieses Gesetzes ist unter „Organ“ ein abgegrenzter und lebenswichtiger Teil des menschlichen Körpers zu verstehen, der aus verschiedenen Geweben besteht und der seine Struktur, seine Gefäßbildung und seine Fähigkeit, physiologische Funktionen auszuüben, größtenteils autonom erhält. Diese Definition wurde durch das Gesetz vom 19. Dezember 2008 in das Gesetz vom 13. Juni 1986 eingefügt. Hierbei sei vermerkt, dass "ein Organteil ebenso als Organ erachtet wird, falls es für den gleichen Zweck wie das gesamte Organ im menschlichen Körper verwendet wird"¹. Der Embryotransfer, die Entnahme und Transplantation von Hoden und Eierstöcken und die Verwendung von Eizellen und Sperma sind von diesem Gesetz nicht betroffen (Art. 1, § 1). Die mit menschlichem Körpermaterial durchgeführten Operationen, die nicht der oben genannten Definition von Organen entsprechen, unterliegen deshalb dem Gesetz vom 19. Dezember 2008, das „auf die Spende, die Entnahme, den Erhalt, die Kontrolle, die Behandlung, die Konservierung, die Lagerung, den Vertrieb und die Nutzung des für Anwendungen beim Menschen oder wissenschaftliche Forschungszwecke bestimmten Körpermaterials zutrifft (Art. 3, § 1, Absatz 1). Dieses Gesetz definiert das menschliche Körpermaterial als „alles menschliche biologische Material, einschließlich der menschlichen Gewebe und Zellen, den Geschlechtszellen, den Embryonen, den Föten sowie den daraus extrahierten Substanzen jedes Grades der Transformation“, Zellen wie z.B. „isolierte Zellen menschlichen Ursprungs oder nicht durch ein Bindegewebe miteinander verbundene Zellenanordnungen menschlichen Ursprungs“, sowie Gewebe wie „jeder beliebige, aus Zellen bestehende Teil des menschlichen Körpers“. Die angesprochenen „medizinischen Anwendungen beim Menschen“ werden weitestgehend als „Nutzung von menschlichem Körpermaterial auf oder in einem menschlichen Empfänger, einschließlich der außerkörperlichen Anwendung“ erachtet (Art. 2, Absatz 1, 2,3 und 20).

Anders ausgedrückt, sollte eine gründliche Trennung zwischen den *zu therapeutischen Zwecken entnommenen Organen*, auf die das Gesetz vom 13. Juni 1986 abzielt und den *zu beliebigen Zwecken entnommenen Geweben und Zellen* oder den *zu wissenschaftlichen*

1 Richtl. (EU) Nr. 2010/53/EU des europäischen Parlaments und des Rats vom 7. Juli 2010 bezüglich der Qualitäts- und Sicherheitsstandards für zur Transplantation bestimmte menschliche Organe, Art. 3, h), ABl. Nr. L 207 vom 6 August 2010, Seiten 14-29. Diese Richtlinie soll zum 27. August 2012 umgesetzt werden.

Forschungszwecken entnommenen Organen unterschieden werden, auf die wiederum das Gesetz vom 19. Dezember 2008 abzielt. Das Komitee hat betont, dass dieser Unterschied der jeweiligen Anwendungsbereiche der Gesetze vom 13. Juni 1986 und 19. Dezember 2008 in der Praxis manchmal erkannt wird. Somit ist z.B. das Knochenmark kein Organ im Sinne des Gesetzes vom 13. Juni 1986; seine Nutzung wird durch das Gesetz vom 19. Dezember 2008 geregelt. Allerdings hoben einige Personen hervor, dass es zweckvoller wäre, das Knochenmark dem Anwendungsbereich des Gesetzes vom 13. Juni 1986 zuzuordnen, da es sich regeneriert, auch wenn dann der in diesem Gesetz auftretende Ausdruck „Organ, das sich regenerieren kann“ unbeachtet bleibt. Die Leber allerdings entspricht dieser Definition (allerdings müssen die unten im Kapitel 2.B.2 angegebenen Bestimmungen beachtet werden). In diesem Gutachten ist demnach nur die Rede von den wie oben definierten und zu therapeutischen Zwecken entnommenen Organen. Trotzdem wird in diesem Gutachten manchmal aufgrund der regenerierbaren Eigenschaft des Knochenmarks hervorgehoben, dass bestimmte Bedingungen auf dieses angewandt werden sollten².

B. Einleitende Angaben bezüglich der gesetzlichen Vorschriften, die im Gutachtenantrag angestrebt sind

Das Gutachten beläuft sich auf die ethische Bewertung dreier Bestimmungen des Gesetzes vom 13. Juni 1986:

1) Aufgrund von Artikel 6, § 2 dieses Gesetzes in der aus dem Änderungsgesetz vom 25. Februar 2007 hervorgegangenen Abfassung, muss die Entnahme an einer volljährigen, lebenden Person, die *Folgen für den Spender*³ haben kann oder die sich auf *Organe, die sich nicht regenerieren* beläuft, abhängig von der Einwilligung des *gesetzlichen oder vom Patienten ernannten Vertreter* sein, oder, falls eine solche Person fehlt oder nicht einzugreifen wünscht, durch den mit ihm lebenden Ehepartner, dem gesetzlichen mit ihm lebenden Partner oder dem faktischen Mitbewohner und ersatzweise und in folgender Reihenfolge, durch ein volljähriges Kind, ein Elternteil, einen volljährigen Bruder oder eine Schwester des Patienten aufgrund des Artikels 14, §2, Absätze 1 und 2 des Gesetzes vom 22. August 2002 bezüglich der Patientenrechte vorgenommen werden, falls diese Person *aufgrund ihres geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist*.

2 Wir weisen darauf hin, dass das Komitee im Gutachten Nr. 42 vom 16. April 2007 bezüglich der Nabelschnurblutbanken bereits angegeben hat (S. 37), dass "In *Analogie* das Modell der Organtransplantation für die Transplantation von Knochenmark angenommen wird".

3 Hier muss darauf hingewiesen werden, dass eine Unstimmigkeit zwischen der französischen und der niederländischen Ausführung besteht, da der niederländische Text angibt "Wanneer de wegneming bij levenden *ernstige* gevolgen kan hebben voor de donor ..." (... kann *schwerwiegende* Folgen für den Spender haben). Zudem kann eine solche Entnahme nur dann durchgeführt werden kann, wenn *das Leben des Empfängers in Gefahr ist* und falls die Transplantation von Organen einer verstorbenen Person nicht ein ebenso zufriedenstellendes Resultat erzeugen könnte.

2) Gemäß Artikel 7, § 2, Absatz 3 des Gesetzes in der aus dem gleichen Änderungsgesetz hervorgegangenen Abfassung, kann eine Entnahme an einer *minderjährigen* Person nur dann durchgeführt werden, wenn sie normalerweise keine *schwerwiegenden* Folgen für den Spender⁴ haben kann, falls sie sich auf Organe beläuft, die sich regenerieren können und wenn sie für die Transplantation auf einen Bruder oder eine Schwester bestimmt ist. Die gleiche Entnahme unterliegt der *vorherigen Einwilligung des Spenders*, falls er das Alter von 12 Jahren erreicht hat; falls er dieses Alter nicht erreicht hat, muss der Spender zuvor *seine Meinung bekannt gegeben haben*. Falls der Spender *aufgrund seines geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist*, wird die Einwilligung durch *seine Eltern oder seinen Vormund ausgesprochen*.

3) Das Gesetz vom 25. Februar 2007 zur Abänderung des Gesetzes vom 13. Juni 1986 hat den Artikel 10, § 4, Absatz 3 dieses Gesetzes aufgehoben. Diese Bestimmung sah vor, dass der Arzt keine Organe nach dem Tod entnehmen konnte, wenn ein Angehöriger seine Weigerung ausgesprochen hat, diese hat keinen Vorrang vor dem ausdrücklichen, vom Spender zu dessen Lebzeiten ausgedrückten Willen; unter „Angehöriger“ sind die Eltern bis zum ersten Grad sowie der mit dem Spender zusammen lebende Partner gemeint. Weiterhin muss der Arzt einfach prüfen, ob keine Weigerung seitens des Spenders ausgedrückt wurde, egal ob gemäß einer vom König (königlicher Erlass vom 30. Oktober 1986) oder auf andere Weise organisierten Art, vorausgesetzt, diese Weigerung wurde dem Arzt mitgeteilt.

C. Präzisionen aus den dem Komitee übergebenen Zusatzinformationen

Mit Schreiben vom 22. März 2010 hat die Ministerin dem Komitee ergänzende Informationen bezüglich des beantragten Gutachtens zukommen lassen, deren grundsätzlicher Inhalt hier wiedergegeben ist.

Belgien verfügt über eines der fortschrittlichsten Systeme zur Entnahme und Transplantation von Organen. Allerdings sind einige Personen aus Gründen der menschlichen Würde oder des Artikels 8 der Menschenrechtskonvention (Recht der körperlichen und seelischen Integrität als Bestandteil des Rechts auf Privatsphäre) nicht mit einem solchen System einverstanden. Auch erschien es erforderlich, die Meinung des Komitees über einige Aspekte der aktuellen Gesetzgebung bezüglich der Organentnahme und -Transplantation einzuholen.

4 Die beiden Sprachversionen sind hier identisch ("geen ernstige gevolgen kan hebben voor de donor" dans la version néerlandaise). Dies bestätigt die Idee, dass das Fehlen des Wortes "graves" in der französischen Version des Artikels 6, § 1 auf einem einfachen Schriftfehler des Gesetzgebers beruht, welcher durch ein berichtigendes Gesetz korrigiert werden sollte.

Insbesondere unterliegt die ethische Relevanz und Begründung einiger Änderungen, die durch das Änderungsgesetz vom 25. Februar 2007 in das Gesetz vom 13. Juni 1986 eingeführt wurden, der Beurteilung durch das Komitee:

- bezüglich der Entnahme, die für den Spender Folgen haben kann oder die sich auf die nicht sich regenerierenden Organe bezieht: seit dem Gesetz vom 25. Februar 2007 (Art. 6, § 2 des Gesetzes vom 13. Juni 1986) ist eine solche Entnahme an einem volljährigen Spender möglich, der aufgrund seines geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist, insofern die Einwilligung von einem gesetzlich berechtigten Dritten erteilt wird (gesetzlicher Vertreter oder Person, die aufgrund der spezifischen Gesetzgebung bezüglich der Patientenrechte ernannt wurde);
- bezüglich der Entnahme an einer minderjährigen Person: seit dem Gesetz vom 25. Februar 2007 (Art. 7, § 2, Absatz 3 des Gesetzes vom 13. Juni 1986) ist eine solche Entnahme an einem Minderjährigen möglich, der aufgrund seines geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist, insofern die Einwilligung von seinen Eltern oder seinem Vormund erteilt wird;
- bezüglich der Verweigerung der postmortalen Entnahme: seit dem Gesetz vom 25. Februar 2007 können die Ärzte eine solche Entnahme nicht vornehmen, falls die Abteilungen des Nationalregisters Widerspruch einlegen oder dieser vom Spender auf andere Art und Weise ausgedrückt wird, vorausgesetzt, er wurde zuvor dem Arzt mitgeteilt. Für einen Angehörigen der verstorbenen Person ist es jedoch nicht mehr möglich, Widerspruch gegen die Entnahme einzulegen, indem er dem Arzt seine eigene Verweigerung mitteilt. Anders ausgedrückt bedeutet dies, dass selbst bei einem minderjährigen Patienten die Ärzte in Ermangelung einer Verweigerung der postmortalen Entnahme nicht mehr verpflichtet sind, die Meinung der Angehörigen einzuholen.

Es wird darauf hingewiesen, dass das Gesetz vom 25. Februar 2007 zur Änderung des Gesetzes vom 13. Juni 1986 dem Wunsch entspricht, so viele Menschenleben wie möglich zu retten, indem dem Mangel der zu verpflanzenden Organe und der unzureichenden Anzahl an Spendern entgegengewirkt wird. Die Organspende wird hier als eine "Geste der äußersten Solidarität zwischen den Menschen" und "unentgeltlich, anonym und uneigennützig" definiert. Laut der Begründung gibt es „in Belgien zurzeit +/- 22 Spender/Million Einwohner. Gemäß den Angaben der Literatur und aufgrund der Pläne zur Verbesserung, die in anderen Ländern durchgeführt wurden (in Spanien seit mehr als 10 Jahren, in Frankreich vor Kurzem), kann man mittelfristig von einer Zahl von 400 Spendern/Jahr in Belgien ausgehen (237 in 2005)". Vor dem ethischen Hintergrund zielen die vorgeschlagenen Anpassungen demnach darauf ab, Menschenleben zu schützen und sind auf die erforderliche Solidarität zwischen den Menschen begründet. Mit diesem Ziel wurden verschiedene Mittel durch das Gesetz vom 25. Februar 2007 eingesetzt : der König ist

berechtigt, die Organentnahmen bestmöglich zu organisieren; bestimmte Regeln bezüglich der Einwilligung für die Entnahmen an lebenden Spendern und die Verweigerung der postmortalen Entnahmen wurden angepasst; die Bedingungen der Entnahme an einem lebenden Spender, der aufgrund seines geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist, die bis zu diesem Zeitpunkt weder angesprochen noch reglementiert waren, sind enthalten.

Durch die Genehmigung der Entnahme an voll- oder minderjährigen Personen, die einwilligungsunfähig sind – unter Voraussetzung der Einwilligung eines gesetzlich bestimmten Dritten, hat das Gesetz vom 25. Februar 2007 *die Rolle der Einwilligung in der Dynamik verändert und die Organentnahmen an lebenden Personen legitimiert*. Es wäre sinnvoll, zu wissen, ob dieser Punkt die Autonomie und Würde der Personen nicht übermäßig oder ungerechtfertigt verletzt. Anders ausgedrückt: Rechtfertigt die Notwendigkeit, dem Organmangel und dem Verlust von Menschenleben entgegenzuwirken, diese Rollenänderung und die Wichtigkeit der persönlichen Einwilligung? Stellt zudem die Möglichkeit eines Elternteils, seine Einwilligung zur Entnahme eines Organs bei einem seiner Kinder, das einwilligungsunfähig ist (da z.B. zu jung) zugunsten eines anderen seiner Kinder zu erteilen, nicht einen ethischen "Grenzfall" dar, der die Gefahr der Instrumentalisierung eines Kindes zugunsten eines anderen Kindes birgt und der für die Eltern die Notwendigkeit der „Wahl“ zwischen dem Wohlergehen des einen oder anderen Kindes mit sich bringt. Das Komitee wird somit aufgefordert, vor dem ethischen Hintergrund einerseits das Gleichgewicht zwischen der Erfordernis, Leben durch die Organtransplantation zu retten und andererseits dem der Person geschuldeten Respekt und der Autonomie der Einwilligung abzuwägen.

D. Gegenstand des Gutachtens, wie vom Komitee neu formuliert

Auf der Basis dieser Elemente hat das Komitee⁵ die in diesem Gutachten angesprochenen Fragen folgendermaßen neu formuliert:

1.a. Ist es ethisch gerechtfertigt, *Entnahmen von Organen*, die sich nicht regenerieren oder Organentnahmen, die (schwerwiegende) Folgen für den Spender haben, *an volljährigen lebenden Personen, die aufgrund ihres geistigen Zustands einwilligungsunfähig sind*, durchzuführen, falls eine gesetzlich zuständige Person ihre Einwilligung gibt?

1.b. Falls die Entnahme normalerweise keine schwerwiegende Folge für den Spender hat, falls es sich um Organe handelt, die sich regenerieren können und falls das Organ für die Transplantation auf einen Bruder oder eine Schwester bestimmt ist, ist es dann ethisch gerechtfertigt, dass die Organentnahme an einem Minderjährigen und insbesondere *an*

5 Siehe Anlage I des Protokolls der Besprechung vom 24. Juni 2010 der CR 2010-3.

einem Minderjährigen, der aufgrund seines geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist, falls die Eltern oder der Vormund ihre Einwilligung erteilen?

1.c. Ist es ethisch gerechtfertigt, die Möglichkeit eines Angehörigen des Verstorbenen, Einspruch gegen die Entnahme einzulegen, indem er dem Arzt seine Weigerung bekanntgibt (in welchem Fall diese Weigerung dem Wunsch des Verstorbenen nachgeordnet ist), aufzuheben. Dies bedeutet dass, *selbst wenn der Patient minderjährig ist und in Ermangelung einer ausdrücklich ausgedrückten Verweigerung der postmortalen Entnahme, die Ärzte von nun an nicht mehr gesetzlich verpflichtet sind, die Meinung der Angehörigen, also der Eltern, einzuholen.*

2. Medizinische Aspekte

A. Einleitung

2009 berichtete die eminente wissenschaftliche Revue *Kidney International*:

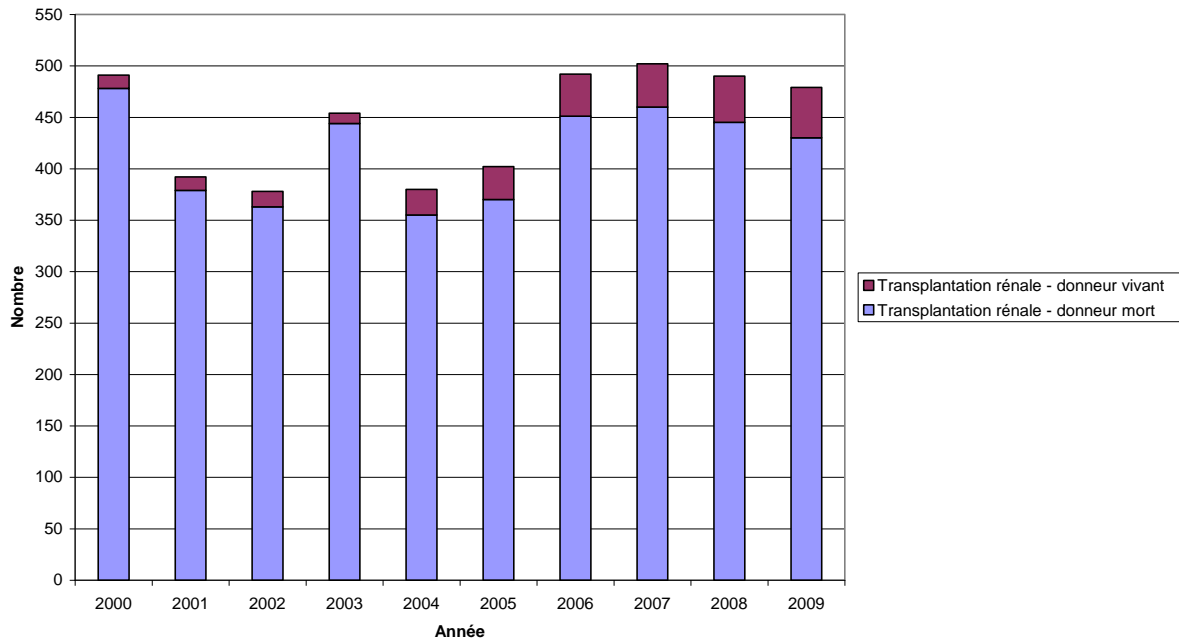
2006 wurden weltweit ca. 27.000 legale Nierentransplantationen, die lebende, mit dem Empfänger verwandte oder nicht verwandte Spender einbezogen, durchgeführt, das sind 39% aller Nierentransplantationen. Die Anzahl der Nierentransplantationen mit lebenden Spendern hat in den letzten 10 Jahren zugenommen – 62% der Länder berichten von einer Steigerung von mindestens 50%.⁶

Heute übersteigt in einigen Ländern, insbesondere den Vereinigten Staaten, die Anzahl der Nierenentnahmen bei lebenden Spendern selbst die der postmortalen Entnahmen. Gleichermäßen ist auch die Anzahl der Spenden von lebenden Menschen, die zur Lebertransplantation bestimmt sind, seit einigen Jahren in vielen Ländern stark angestiegen. In Belgien stellen Nierentransplantationen mit lebenden Spendern noch einen relativ geringen Anteil – der jedoch steigt – der Gesamtanzahl der Nierentransplantationen dar. 2009 fanden 479 Nierentransplantationen statt, davon 49 mit lebenden Spendern.⁷

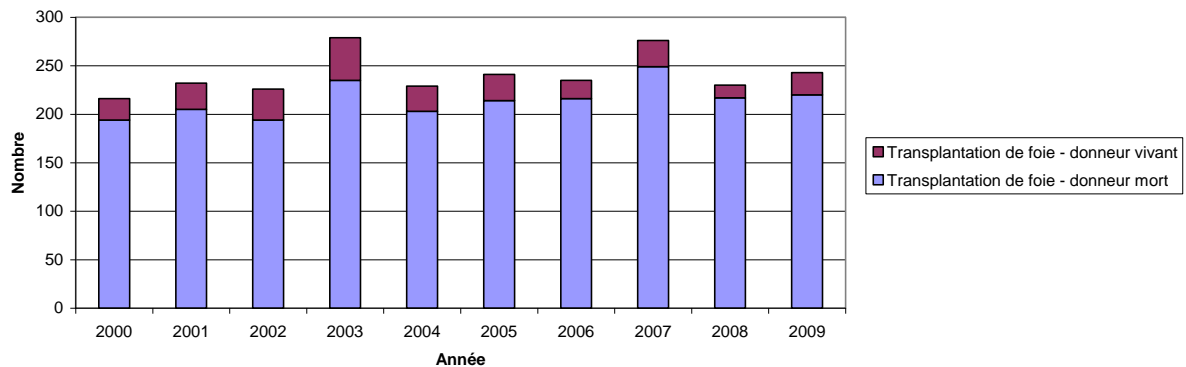
6 "In 2006, approximately 27,000 related and unrelated legal living donor kidney transplants were performed worldwide, representing 39% of all kidney transplants. The number of living kidney donor transplants grew over the last decade, with 62% of countries reporting at least a 50% increase." Horvat, L.D.; Shariff, S.Z. & Garg, A.X. (2009), "Global trends in the rates of living kidney donation", *Kidney International* 75, pp. 1088-1098. Die Autoren weisen darauf hin, dass die Zahlen für einige Länder sicherlich nicht sehr präzise sind und die gewerbsmäßigen Nierentransplantationen mit lebenden Spendern (d.h. der Verkauf von Nieren) nicht mit einschließen. Gemäß der WHO stellen letztere 10% der Transplantationen mit lebenden Spendern dar. Siehe Steering Committee of Istanbul Summit (2008), "Organ trafficking and transplant tourism and commercialism: the Declaration of Istanbul", *Lancet* 372, pp. 5–6.

7 In Frankreich, Italien und Spanien (insbesondere) schätzen die Autoren diesen Anteil auf weniger als 10% ein (Horvat et al. (2009), siehe folgende Anmerkung 4, S. 1091). In anderen Ländern wie z.B. den Vereinigten Staaten, Australien oder den Niederlanden ist der Anteil sehr viel größer (voy. Donner, *recevoir un organe. Droit, dû, devoir*, M.J. Thiel (Dir.), P.U. Strasburg, 2009, S. 34; *Recommandations formalisées d'experts sur le prélèvement et la greffe à partir de donneur vivant*, Paris, Médi-Text, 2009, S. 59).

Transplantation rénale en Belgique (2000 - 2009)



Transplantation de foie en Belgique (2000 - 2009)



Quelle: Marc Van der Vennet, Transplantationskoordinator, UZ Gent

In vielen Fällen stellt sich die Organspende als positiv heraus, allerdings muss bedacht werden, dass die Spende *zu Lebzeiten* besondere Fragen aufwirft, die von denen der postmortalen Spende abweichen. Die Organentnahme mit lebenden Spendern kann grundlegende psychologische Vorteile für den Spender beinhalten, aber auch Risiken, die im Falle einer postmortalen Entnahme nicht bestehen.

B. Was lehrt uns die aktuelle wissenschaftliche Literatur in Bezug auf die Risiken einer Organentnahme bei einem lebenden Spender?

Spenden zu Lebzeiten sind meist Nierenspenden und, seltener, die eines Teils der Leber; dieser Eingriff beinhaltet im Allgemeinen wesentlich größere Risiken. Vor der genaueren Untersuchung der Schlussfolgerungen diverser neuer Studien muss hervorgehoben werden, dass **der geographische/wirtschaftliche Hintergrund** der Nephrektomie oder der Leberresektion diese Risiken stark beeinflusst. Die Studien beweisen, dass in einigen Ländern wie z.B. Indien, wo die meisten Nierenspenden zu Lebzeiten von Spendern ohne familiäre oder emotionale Bindung mit den Empfängern stammen (sehr oft können diese finanzielle Transaktionen bezeichnet werden), der Gesundheitszustand der Betroffenen sich einige Jahre nach der Nephrektomie erheblich verschlechtert.

⁸ Dies ist in Belgien, wo die die Spender sehr sorgfältig ausgewählt und die peri- und postoperative Versorgung qualitativ sehr hochwertig ist, nicht der Fall.

1. Nierenspende zu Lebzeiten

Die Risiken variieren u.a. je nach der **Art des Organs**. Falls es sich um eine **Nierentransplantation** handelt, bietet eine Spende zu Lebzeiten bessere Perspektiven als eine postmortale Spende und dies sowohl bezüglich der "Überlebensdauer" des Empfängers als auch der Funktion des Transplantats nach der Transplantation.⁹ Die mit der Mortalität und der Morbidität verbundenen Risiken sind zudem für die Nierenspender beschränkt, zumindest in den gut entwickelten und zugänglichen Gesundheitssystemen ausgestatteten Ländern.

8 Gemäß einer in Indien an 305 Personen durchgeführten Studie, verschlechterte sich der Gesundheitszustand von 86% der Betroffenen im Durchschnitt sechs Jahre nach der Nephrektomie. 48% der Befragten gaben eine Verschlechterung von 3 bis 4 Punkten auf einer Skala von 5 an und 38 % erwähnten eine Verschlechterung um 1 oder 2 Punkte. Siehe Goyal, M. et al. (2002), "Economic and Health Consequences of Selling a Kidney in India", *Journal of the American Medical Association* 288(13), S. 1589-1593, S. 1591. Siehe ebenso Alkhunaizi, A.M.; Amir, A.A. & Al-Tawfiq, J.A. (2005), "Invasive fungal infections in living unrelated renal transplantation", *Transplantation Proceedings* 37(7), pp. 3034-3037. Siehe ebenso Sever, M.S.; Ecdar, T.; Aydin, A.E. et al. (1994), "Living unrelated (paid) kidney transplantation in third-world countries: high risk of complications besides the ethical problem", *Nephrology Dialysis Transplantation* 9, S. 350-354. Siehe ebenso Chugh, K.S. & Jha, V. (2000), "Problems and outcomes of living unrelated donor transplants in the developing countries", *Kidney International* 57 (Supplement 74), S. 131-135. Siehe ebenso Salahudeen, A.K.; Woods, H.F.; Pingle, A. et al. (1990), "High mortality among recipients of bought living-unrelated donor kidneys", *Lancet* 336, S. 725-728. Siehe ebenso Higgins, R.; West, N.; Fletcher, S. et al. (2003), "Kidney transplantation in patients travelling from UK to India or Pakistan", *Nephrology Dialysis Transplantation* 18, S. 851.

9 Im Rahmen einer Leberspende ist die für das "*graft survival*" ("Überleben des Transplantats") beobachtete Überlebensdauer sehr viel geringer. Die amerikanischen Statistiken bezüglich des "*one year graft survival*" (einjähriges Überleben des Transplantats) verschiedener Organe finden Sie z.B. im Jahresbericht 2009 des Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN), United Network for Organ Sharing (UNOS) unter:

http://optn.transplant.hrsa.gov/ar2009/111a_dh.pdf.

Die **perioperative Mortalität vor der Operation** der Nierenspender ist gering, vor allem seit der Vervielfachung der laparoskopischen Nephrektomien – eine Methode, die die Gefahr einer Infektion der Wunde erheblich senkt (der vorgenommene Schnitt ist viel kleiner) und die Dauer des Krankenhausaufenthalts und der Arbeitsunfähigkeit im Gegensatz zu den herkömmlichen "offenen" Nephrektomien verkürzt.¹⁰ Eine von 1994 bis 2009 durchgeführte amerikanische Studie hat zudem ergeben, dass die Mortalität nach dem chirurgischen Eingriff bei der untersuchten Probe bei 3,1 Spendern von 10.000 lag und sich im Laufe des Zeitraums der von der Studie abgedeckten 15 Jahre nicht verändert hat.¹¹ Forscher, die von 1997 bis 2008 eine große Studie bezüglich der postoperativen Komplikationen bei 1.022 lebenden Nierenspendern an der Universitätsklinik von Oslo (Norwegen) durchgeführt haben, haben ihrerseits Folgendes festgestellt:

Trotz der spektakulären Steigerung der Transplantationen mit lebenden Spendern in den letzten Jahren gibt es erstaunlicherweise wenig Artikel, die von perioperativen und kurzfristigen Komplikationen nach einer Nephrektomie am lebenden Spender berichten. Mit Sicherheit besteht jedoch ein Underreporting in Bezug auf größere Komplikationen und selbst Todesfälle nach der Spendenoperation.¹²

Die in den Berichten der verschiedenen Operationszentren erwähnten postoperativen Komplikationsraten weichen stark voneinander ab. In den Referenzen haben wir für alle Arten von Komplikationen Prognosen zwischen 0 und 35% gefunden. [...] Diese Raten scheinen von der jeweiligen Definition und Art der Einstufung der Komplikationen seitens

-
- 10 Siehe z.B. Nicholson, M.L.; Kaushik, M.; Lewis, G.R.; Brook, N.R.; Bagul, A.; Kay, M.D.; Harper, S.J.; Elwell, R. & Veitch, P.S. (2010), "Randomized clinical trial of laparoscopic versus open donor nephrectomy", *British Journal of Surgery* 97(1), S. 21-28. Siehe auch Dols, L.F.; Ijzermans, J.N.; Wentink, N.; Tran, T.C.; Zuidema, W.C.; Dooper, I.M.; Weimar, W. & Kok, N.F. (2010), "Long-term follow-up of a randomized trial comparing laparoscopic and mini-incision open live donor nephrectomy", *American Journal of Transplantation* 10(11), pp. 2481-2487. Für Informationen bezüglich der ersten Phase der Einleitung dieser Methode siehe Schulam, P.G.; Kavoussi, L.R.; Cheriff, A.D. et al. (1996), "Laparoscopic live donor nephrectomy: the initial 3 cases", *Journal of Urology* 155(6), pp.1857-1859. Siehe auch Rätner, L.E.; Kavoussi, L.R.; Schulam, P.G.; Bender, J.S.; Magnuson, T.H. & Montgomery, R. (1997), "Comparison of laparoscopic live donor nephrectomy versus the standard open approach", *Transplantation Proceedings* 29(1-2), S. 138-139.
 - 11 Segev, D.L.; Muzaale, A.D.; Caffo, B.S. et al. (2010), "Perioperative Mortality and Long-term Survival Following Live Kidney Donation", *Journal of the American Medical Association* 303(10), S. 959-966. Die Mortalität war bei den Männern dreimal höher als bei den Frauen und bei Spendern mit hohem Blutdruck 24-mal höher. (*ibid.*).
 - 12 "Given the dramatic increase in living donation of the last years, there are surprisingly few articles reporting perioperative and short-term complications after living donor nephrectomy. There is definitely an underreporting of major complications and even deaths after the donor procedure." Mjøen, G.; Øyen, O.; Holdaas, H.; Midtvedt, K. & Line, P.D. (2009), "Morbidity and mortality in 1022 consecutive living donor nephrectomies: benefits of a living donor registry", *Transplantation* 88(11), S. 1273-1279, S. 1273, mit Verweis auf folgende drei Quellen. Friedman, A.L.; Peters, T.G.; Jones, K.W. et al. (2006), "Fatal and nonfatal hemorrhagic complications of living kidney donation", *Annals of Surgery* 243, S.126 ff. Shokeir, A.A. (2007), "Open versus laparoscopic live donor nephrectomy: A focus on the safety of donors and the need for a donor registry", *Journal of Urology* 178, S.1860 ff. Vastag, B. (2003), "Living-donor transplants reexamined: Experts cite growing concerns about safety of donors", *Journal of the American Medical Association* 290, S.181 ff.

der Autoren sowie von der Unterscheidung zwischen größeren und kleineren Komplikationen abzuhängen.¹³

Diese norwegische Studie wies keinen Todesfall auf, berichtete jedoch von größeren Komplikationen bei 39 Spendern (d.h. 2,94%) und kleineren Komplikationen bei 184 Spendern (d.h. 18%), wie z.B. Lungenentzündung, Entzündungen der Harnwege, Entzündung der Narben. Die Forscher haben daraus gefolgert, dass:

Das Risiko größerer Komplikationen (verbunden mit einer Nephrektomie am lebenden Spender) gering ist, jedoch eine potentielle Gefahr für den Spender darstellt.¹⁴

Gemäß den oben genannten Autoren der amerikanischen Studie (1994-2009), ist die **langfristige Todesgefahr** bei lebenden Spendern nicht höher ist als bei einer kontrollierten Patientengruppe, deren Alter und Komorbidität nach Ausschluss der Personen, bei denen von einer Nierenspende abgeraten wurde, in der dritten *National Health and Nutrition Examination Survey* enthalten sind. Die Mortalität bei Nierenspendern lag nach einem durchschnittlichen Betreuungszeitraum von 6,3 Jahren nicht viel höher als die der Kontrollgruppe.¹⁵

Einerseits erstaunen uns diese Angaben bezüglich der Todesgefahren nicht, da lebende Organspender sich im Allgemeinen (in stark industrialisierten Ländern) einer gründlichen ärztlichen Untersuchung unterziehen müssen, um jede Kontraindikation auszuschließen und sie eventuell als Spender zuzulassen. Andererseits ist nicht sicher, ob Studien wie z.B. die im vorigen Abschnitt erwähnte amerikanische Studie als aussagekräftige Informationsquellen

13 "Postoperative complication rates vary in reports from different centers. We found estimates in the literature on total complications in the range 0% to 35% [...]. The reported rates seem to depend on how individual authors choose to define and classify complications, and how they choose to separate major from minor complications." Mjøen, G.; Øyen, O.; Holdaas, H.; Midtvedt, K. & Line, P.D. (2009), *op. cit.*, S. 1273-1279, S. 1278.

14 "The risk of major complications related to [Living Donor Nephrectomy] is low, but do [sic] represent a potential hazard to the donor." *Ibid.*, S. 1273.

15 Segev et al. (2010), *op. cit.* Pour des conclusions similaires sur les risques de décès "à long terme", siehe Poggio, E.D.; Braun, W.E. & Davis, C. (2009), "The science of stewardship: due diligence for kidney donors and kidney function in living kidney donation – evaluation, determinants, and implications for outcomes", *Clinical Journal of the American Society of Nephrology* 4(10), S. 1677-1684, S. 1682: "Although there have been reports of the need for renal replacement therapy in kidney donors, the preponderance of evidence continues to indicate that kidney donors live at least as long as the general population" [Auch wenn Hinweise bezüglich einer Nierenersatztherapie für die Nierenspender bestehen, belegen die überwiegenden Beweise, dass Nierenspender mindestens ebensolange wie die Normalbevölkerung leben]. Siehe auch Ibrahim, H.N.; Foley, R.; Tan, L. et al. (2009), "Long-term consequences of kidney donation", *New England Journal of Medicine* 360(5), S. 459-469. In dieser Studie mit 255 lebenden Nierenspendern betrug die durchschnittliche Zeit der Nachbetreuung 12,2 Jahre (*ibid.*, S. 462). Allerdings weisen die Autoren auf Folgendes hin: "These outcomes may be a direct consequence of the routine screening of donors for important health conditions related to kidney disease at the time of donation" [Diese Ergebnisse können eine direkte Folge der Routineuntersuchung sein, der sich die Spender unterzieht, um wesentlichen gesundheitliche Probleme in Verbindung mit einer Nierenkrankheit zum Zeitpunkt der Nierenspende zu erkennen] (*ibid.*, S. 467).

bezüglich der *langfristigen* Risiken der Nephrektomie am lebenden Spender erachtet werden könne. Sechs Jahre sind ein relativ kurzer Zeitraum, insbesondere, wenn man berücksichtigt, dass viele Nierenspender jung sind (auch wenn die Anzahl der älteren Spender zurzeit ansteigt). Deshalb möchten wir festhalten, dass es noch nicht möglich ist, die *langfristigen* Risiken der Nierentransplantation mit lebenden Spendern präzise einzuschätzen, da es sich um ein relativ¹⁶ neues Phänomen handelt und viele Spender zum Zeitpunkt der Entnahme noch jung sind.

Zudem muss hervorgehoben werden, dass die langfristigen Risiken der Nierenspende mit dem Auftreten von Bluthochdruck und vor allem von Diabetes überall auf der Welt im Steigen inbegriffen ist. Diabetes ist in der Tat die häufigste Ursache für terminale Niereninsuffizienz. Je größer das Auftreten von Diabetes, desto mehr laufen Nierenspender Gefahr, selbst im Anschluss an Niereninsuffizienz zu leiden und sogar in einigen Fällen selbst einer Transplantation zu bedürfen. Robert Atkins, Professor der Nephrologie, fasst diese Situation folgendermaßen zusammen:

Diabetes, ebenso wie Bluthochdruck, sind heute die hauptsächlichen Verursacher von terminaler Niereninsuffizienz auf der Welt, nicht nur in den Industrieländern sondern auch - mehr und mehr - in den aufstrebenden Ländern.

Diabetes [des Typs 2] nimmt epidemische Ausmaße an und seine Verbreitung wird sich im Laufe der nächsten 25 Jahre insbesondere in den Entwicklungsländern verdoppeln. Finanziell ist diese Entwicklung aufgrund der Verwaltungskosten für terminale Niereninsuffizienz nur schwer von den Ländern zu tragen.¹⁷

16 Über einen erstaunlichen Verlauf berichtet Linden, P.K. (2009), "History of Solid Organ Transplantation and Organ Donation", *Critical Care Clinics* 25, S. 165-184. 1936 führt Voronoy, ein russischer Chirurg, die Transplantation einer Leichenniere durch. Der Empfänger überlebt zwei Tage: die Niere sondert kein Urin ab. 1952 entnehmen Kuss und Dubois in Paris die Nieren von zum Tode verurteilten und durch die Guillotine hingerichtete Verurteilte. Diese als technische Errungenschaft erachteten Transplantationen mit diesen Nieren führen systematisch zu einer schnellen Abstoßung und dem Tod der Empfänger. Zur gleichen Zeit wird in Paris eine von einem lebenden Spender entnommene Niere verpflanzt (Spende einer Mutter an ihren Sohn). Die Niere funktioniert drei Wochen im Körper des Empfängers, der jedoch den Folgen der Abstoßung erliegt. Von 1951 bis 1952 nimmt das Team des Chirurgen Hume neun Nierentransplantationen im Brigham-Krankenhaus von Boston vor. Den Empfängern wird Kortison verabreicht, aber die Organe werden schnell von den Patienten abgestoßen. 1954 erfolgt zum ersten Mal eine erfolgreiche Transplantation durch Murray und Merrill, die ebenfalls am Brigham-Krankenhaus von Boston tätig sind. Die Operation wird an eineiigen Zwillingen, Ronald et Richard Herrick, durchgeführt. Der Empfänger (Richard) stirbt 8 Jahre nach dem Eingriff (der Tod erfolgte nicht aufgrund der Nierenabstoßung). Zwei Jahre später (1956) führt das Team eine ähnliche Operation an zwei eineiigen Zwillingsschwestern durch. Die Empfängerin (Edith Helm) verstirbt in den 1990 Jahren. *Ibid.*, S. 167.

17 "[D]iabetes, together with hypertension, is now the major cause of end-stage renal failure worldwide, not only within the developed world, but also increasingly within the emerging world. Diabetes [type 2] is of epidemic proportions, and its prevalence will double in the next 25 years, particularly in the developing countries. This will place an enormous financial burden on countries, including the cost of the management of end-stage renal failure." Atkins, R.C. (2005), "The epidemiology of chronic kidney disease", *Kidney International* 67, Supplement 94, S. S14-S18, S. S14. Siehe auch Tsukamoto, Y.; Jha, V.; Becker G. et al. (2010), "A challenge to chronic

Natürlich müssen diese Daten, verbunden mit der Tatsache, dass ca. 30% der an diabetischer Nephropathie erkrankten Personen letztendlich ebenso unter der terminalen Niereninsuffizienz¹⁸ leiden, hinsichtlich der Risiken der Nierenspende z.B. im Rahmen von Kampagnen zur Förderung von Spenden zu Lebzeiten berücksichtigt werden.

2. Leberspende zu Lebzeiten

Die Lebertransplantation zu Lebzeiten des Spenders ist eine noch jüngere Praxis als die Nierenspende unter Lebenden. Erst 1983 – vor etwas weniger als 30 Jahren – schätzte das *National Institutes of Health* (Vereinigte Staaten) die Ergebnisse der Lebertransplantation mit Organen von Verstorbenen als ausreichend überzeugend, um die Anwendung zu empfehlen (zu dieser Zeit starben 20 bis 40% der Empfänger innerhalb eines Monats nach der Operation).¹⁹

Die erste Lebertransplantation mit einem *lebenden* Spender findet 1988 in Brasilien statt und betrifft die Spende einer Mutter für ihr Kind.²⁰ Ein ähnliches Verfahren findet ein Jahr später in den USA statt. Die Praxis weitet sich nach und nach von kindlichen Empfängern auf erwachsene Empfänger aus – dieser Übergang wird insbesondere durch die Entwicklung in den asiatischen Ländern (Japan, China und Korea) gefördert, wo die Lebendspende als eine „Notwendigkeit“ erachtet wird.²¹ Aus verschiedenen Gründen (kulturell, religiös) wurden Organtransplantationen von Verstorbenen in diesen Ländern bis vor kurzem abgelehnt. Heute noch sind sie die Ursache vieler Probleme.²²

Allerdings sind Lebertransplantationen unter Lebenden wesentlich weniger häufig als die zuvor genannten Nierentransplantationen. Allerdings gibt es in der terminalen Phase der Leberinsuffizienz im Gegensatz zur terminalen Niereninsuffizienz oder der Hemodialyse keine Ersatztherapie.

Es liegen keine weltweiten Statistiken vor. Allerdings stellt der Anteil der lebenden Spender in den Vereinigten Staaten an der Gesamtzahl der Lebertransplantationen nur 5% dar (2002

kidney disease in Asia: The report of the second Asian Forum of Chronic Kidney Disease Initiative", *Nephrology* 15(2), S. 248-252.

18 Atkins (2005), siehe Hinweis 15 unten, S. S15. Andere sterben im Allgemeinen vor dem Erreichen der terminalen Niereninsuffizienz an Herz-Kreislaufkrankungen.

19 Millard, C.E. (1984), "The NIH Consensus Development Conference on liver transplantation", *Royal Institute of Medicine Journal* 67(2), pp. 69-71. Voir aussi : <http://consensus.nih.gov/1983/1983LiverTransplantation036html.htm>.

20 Raia, S.; Nery J.R. & Mies, S. (1989), "Liver transplantation from live donors", *Lancet* 2, S. 497.

21 Northup, P.G. & Berg, C.L. (2005), "Living donor liver transplantation: the historical and cultural basis of policy decisions and ongoing ethical questions", *Health Policy* 72, S. 175-185, S. 175.

22 Siehe Lock, M. (2001), *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death*. Berkeley: University of California Press.

waren es noch 10%, allerdings ging die Anzahl der Spender aufgrund der in den medizinischen Veröffentlichungen und den Medien für Aufruhr sorgenden Todesfälle einiger Spender nach 2002 stark zurück). Laut den neuesten Statistiken liegt der Anteil in Belgien bei ca. 10%.

Falls es sich bei dem Empfänger um ein Neugeborenes oder einen Säugling handelt, reicht die Entnahme von 20 bis 25% der Lebermasse (des linken Leberlappens). Für größere Kinder entspricht die Entnahme 30 bis 40%. Die Risiken sind geringer als bei Transplantationen auf erwachsene Empfänger, die die Entnahme einer bedeutend größeren Lebermasse beim Spender erfordern (siehe unten). Bei kindlichen Transplantationen erfolgt die Spende oft von Elternteil zum Kind. Die Bewertung der ethischen Annehmbarkeit der Leberspende unter lebenden Personen hängt natürlich teilweise von diesen Tatsachen ab. Die Autoren einer wichtigen (amerikanischen) Studie mit dem Titel *Adult-to-Adult Living Donor Liver Transplantation Cohort Study* (2002 begonnene Zusammenarbeit von neun Lebertransplantationszentren) haben Folgendes festgestellt:

Das ethische Problem der Risiken eines in diesem Zusammenhang [kindlicher Empfänger] risikoreichen chirurgischen Eingriffs an einer gesunden Person wurde durch die relativ geringe Quote schwerwiegender Komplikationen aufgrund der Resektion des linken Lappens oder des seitlichen Segments sowie die emotionellen und persönlichen Vorteile für ein Elternteil, der seine Gesundheit für sein Kind opfert, eingeschränkt.

Die Nierentransplantation bei einem lebenden Spender von einem Erwachsenen auf einen Erwachsenen wurde ca. 10 Jahre nach der Nierentransplantation bei einem lebenden Spender zugunsten von Kindern eingeführt. Sofort wuchsen die Bedenken für die Sicherheit des Spenders.²³

Die erste erfolgreiche Transplantation eines bei einem lebenden Spender entnommenen Organs auf einen erwachsenen Empfänger erfolgte 1993 in Japan mit einem linken Lappen.²⁴ Der erste vergleichbare Eingriff mit einem rechten Lappen fand 1996 in Hongkong statt (wieder einmal war es kein Zufall, dass es sich um ein asiatisches Land handelte – siehe

23 "The ethics of exposing a healthy person to a risky surgical procedure in this situation [pediatric recipient] was tempered by the relatively low rate of serious complications of left lobe or lateral segment resection and the emotional and personal benefits to a parent who makes a sacrifice for the health of his or her child. Adult-to-adult LDLT (Living Donor Liver Transplantation) was introduced almost a decade after LDLT for children and immediately increased concerns over donor safety." Ghobrial, R.M. et al. (on behalf of the A2ALL Study Group) (2008), "Donor Morbidity After Living Donation for Liver Transplantation", *Gastroenterology* 135, S. 468-476 [nachfolgend Ghobrial et al. 2008], S. 468.

24 Hashikura, Y.; Makuuchi, M.; Kawasaki, S. et al. (1994), "Successful living-related partial liver transplantation to an adult patient", *Lancet* 343, S. 1233-1234.

unten).²⁵ Die erste Operation in den USA fand 1997 statt.²⁶ Die Transplantation auf erwachsene Empfänger ist mit deutlich höheren Risiken verbunden als die Transplantation auf kindliche Empfänger, weil einerseits der erwachsene Empfänger eine mehr Lebermasse erhalten muss, um eine ausreichende "Leberfunktion" zurückzuerlangen und andererseits diese Operation die Resektion des rechten Lappens des Spenders voraussetzt. Bei einer Transplantation auf erwachsene Empfänger werden bis zu 60 oder sogar 70% der Lebermasse des Spenders entfernt. In Bezug auf die *Regenerierbarkeit* der Leber gibt es mehrere Ansichten. Einige Mitglieder weisen darauf hin, dass die Leber 1986 in den Augen des Gesetzgebers und seitens des Komitees im Gutachten Nr. 11 vom 20. Dezember 1999 bezüglich der Organ- und Gewebeentnahme für die Transplantation bei gesunden und lebenden Personen nicht als regenerierbares Organ angesehen wird. Andere Mitglieder sind der Meinung, dass die Leber aus wissenschaftlicher Sicht ein regenerierbares Organ ist und im Rahmen dieses Gutachtens als solches betrachtet werden sollte. Bei der Beurteilung dieses Merkmals unterscheiden einige zwischen der Rekonstitution der Organmasse und der Regenerierung seiner Funktion.

Beim Spender treten relativ häufig Komplikationen auf (aufgrund des Gegenstands dieses Gutachtens sprechen wir nicht von Komplikationen bei Empfängern). In Bezug auf das Auftreten und den Schweregrad der Komplikationen weichen die veröffentlichten Beurteilungen enorm voneinander ab und dies noch einschneidender als im Falle von Nierenspenden zwischen lebenden Personen (auch wenn sich ein Konsens dahingehend abzeichnet, dass die Mortalität und Morbidität bei der Leberspende zu Lebzeiten des Spenders erheblich höher als bei der Nierenspende sind). Hier einige Fallbeispiele.

In einem kürzlich in der Zeitschrift *American Journal of Transplantation* erschienenen Artikel haben die Mitarbeiter des der Universitätsklinik für Transplantationen des *Toronto General Hospital* in Kanada die Ergebnisse einer dort zwischen 2000 und 2008 an 20 lebenden Leberspendern, die sich einer Hepatektomie²⁷ unterzogen hatten, durchgeführten Studie der Mortalität und Morbidität veröffentlicht.²⁸ In dieser Analyse wurden nur die Spender berücksichtigt, die eine Nachbetreuung von mindestens einem Jahr erlebt hatten. Die Nachbetreuung reichte von einem bis zu acht Jahren. Die Komplikationen wurden gemäß der

25 Lo, C.M.; Fan, S.T.; Liu, C.L. et al. (1997), "Adult-to-adult living donor liver transplantation using a right hepatic lobe", *Annals of Surgery* 226, S. 261-269.

26 Brown, R.S. et al. (2003), "A Survey of Liver Transplantation From Living Adult Donors in the United States", *New England Journal of Medicine* 348, S. 818-825, S. 824.

27 Der Begriff "Hepatektomie" wird hier zur terminologischen Kürzung verwendet. In Wahrheit handelt es sich nicht um eine tatsächliche Hepatektomie, da die Leber bei einem lebenden Spender niemals vollständig entnommen wird, sondern Gegenstand einer partiellen Resektion ist.

28 Gemäß den Autoren gehört in diesem Zentrum das « Programm » der Leberspenden zu Lebzeiten des Spenders zu den größten der Welt. Allerdings muss beachtet werden, dass 2008 « nur » 45 Eingriffe dieser Art in diesem Zentrum vorgenommen wurden. Adcock L. ; Macleod C. ; Dubay D. et al. (2010), "Adult Living Donors have Excellent Long-Term Medical Outcomes : The University of Toronto Liver Transplant Experience", *American Journal of Transplantation* 10, S. 364-371.

ersten Clavien-Klassifikation in vier Grade eingeteilt: Grad I (geringe Komplikationen, z.B. Infektionen, die nicht der Verschreibung von Antibiotika oder invasiver Interventionen bedürfen); Grad II (lebensbedrohliche Komplikationen, z.B. erhebliche postoperative Blutungen, Infektionen, die invasiver Interventionen bedürfen); Grad III (ständige Behinderung oder Krebs, normalerweise nach einer Niereninsuffizienz); und Grad IV (Retransplantation oder Tod).²⁹

Die letzte Clavien-Klassifikation unterteilt die Komplikationen in fünf Gruppen:

- Grad I - geringfügige Komplikationen, bei denen keine Lebensgefahr besteht und die mit Ausnahme von Schmerzmitteln oder Fiebermitteln (z.B. bei Infektionen der Harnwege) keiner medizinischen Intervention bedürfen.
- Grad II - Komplikationen, bei denen Lebensgefahr besteht und die einer medizinischen Intervention bedürfen (z.B. postoperative Blutungen, die eine Transfusion erfordern).
- Grad III - Komplikationen, die einer invasiven Intervention bedürfen (z.B. Gallelecks, die einer Endoskopie bedürfen, Blutungen, die zu einer erneuten Intervention führen).
- Grad IV - Komplikationen, bei denen Lebensgefahr besteht, die auf der Intensivstation behandelt werden müssen und/oder die irreversible Folgen haben.
- Grad V - Komplikationen, die zum Tode führen.

Die oben erwähnte Studie von Toronto ergab, dass bei 39,6% der Spender im Jahr nach der Entnahme eine medizinische Komplikation auftrat. Die Klassifikation in vier Kategorien (erstes Clavien-Modell) lieferte folgende Daten: Komplikationen des Grads I (geringfügige Komplikationen) bei 10,4% der Spender, des Grads II (lebensgefährliche Komplikationen) bei 13,4% der Spender und des Grads III (ständige Behinderung oder Krebs) bei 15,8% der Spender. Da alle Spender überlebt haben, gab es keinen Fall des Grads IV (Retransplantation oder Tod). Nach einem Jahr konnten noch Komplikationen bei drei Spendern nachgewiesen werden (1 des Grads I, 1 des Grads II und 1 des Grads III). Die Verfasser des Artikels gehen nicht auf die Mortalität und die Morbidität der 45 Hepatektomie-Fälle ein, die im gleichen Klinikum durchgeführt wurden und die nicht dem Kriterium der „mindestens einjährigen Nachbetreuung“ entsprechen. Zudem betonen sie, dass die (2010) veröffentlichten Daten der Ergebnisse *nach einem Jahr* für die Spender zurzeit sehr begrenzt sind.³⁰

In einem 2010 erschienenen Artikel, der der Vergangenheit, der Gegenwart und der Zukunft von Lebertransplantationen gewidmet ist, zeigt sich Robert Merion, Chirurg im Bereich

29 Cf. Clavien, P.A. ; Camargo, C.A. ; Croxford, R. et al. (1994), "Definition and classification of negative outcomes in solid organ transplantation: application in liver transplantation", *Annals of Surgery* 220, pp. 109-120. Diese Einteilung enthielt vier Kategorien. Zehn Jahre später wurde ein Modell mit fünf Kategorien vorgestellt. Siehe Dindo, D. ; Demartines, N. & Clavien, P.A. (2004), "Classification of surgical complications. A new proposal with evaluation in a cohort of 6336 patients and results of a survey", *Annals of Surgery* 240, S. 205-213.

30 *Ibid.*, p. 368.

Lebertransplantation (Universitätsklinikum Michigan, USA) sehr viel weniger enthusiastisch als seine Kollegen aus der Gruppe von Toronto. Insbesondere stellt er im Bezug auf die USA Folgendes fest:

Die Lebertransplantation mit lebenden Spendern ist für bestimmte Patienten weiterhin aktuell. Allerdings stellen wir in den letzten Jahren einen Rückgang der Interventionen fest. Einige, für die Spender bedauerlichen Unfälle (sowie weitere Faktoren) haben die Begeisterung für die Ausübung dieser Prozedur an erwachsenen Patienten gebrochen. [...] Es wurden tragische Todesfälle der Spender gemeldet; die Todesgefahr für den Spender liegt im Bereich von 0,2 bis 0,5%. Seit der Rekordzahl von 522 Fällen im Jahr 2001 (111 Kinder und 411 Erwachsene) ist die jährliche Anzahl an Lebertransplantationen bei lebenden Personen um 50% zurückgegangen und hat 2007 266 Operationen erreicht (68 Kinder und 198 Erwachsene). Es ist nicht bekannt, ob dieser Eingriff jemals verbreitet angewandt werden wird, da die Risiken dieser schweren Operation für den Spender bekannt sind.³¹

Gleiches wurde in Europa festgestellt, denn in einem vor kurzem erschienen Werk bezüglich der „Lebertransplantation mit lebendem Spender“ heißt es:

Nach einer anfänglichen Zeit der Begeisterung geht die Zahl der Eingriffe sowohl in Europa als auch in den Vereinigten Staaten seit einigen Jahren aufgrund der Häufigkeit schwerwiegender Komplikationen bei den Spendern zurück.

Seit 2006 ist diese Art der Transplantation in Frankreich rückläufig, wobei zwischen 2005 und 2006 ein Einbruch von 80% verzeichnet wurde.

In den meisten westlichen Ländern Europas und der USA wird die Lebertransplantation von lebenden Spendern immer weniger praktiziert. Dies bezieht sich insbesondere auf die Entnahme der rechten Leber für erwachsene Empfänger und beruht wahrscheinlich auf den nach der teilweisen Hepatektomie beim Spender auftretenden Komplikationen.

Andererseits scheint die kindliche Lebertransplantation von lebenden Spendern weltweit stabil zu sein, mit Ausnahme von Frankreich, wo dieser Eingriff seit der Vorgabe der Priorität der kindlichen Empfänger im Falle von jungen erwachsenen Spendern und unter der Voraussetzung einer Leberteilung im Jahr 2006 und seit dem postoperativen Tod

31 *"There is continuing interest in living donor liver transplantation for selected adult patients, but these procedures have been performed in decreasing numbers in recent years. Unfortunate donor catastrophes, among other influences, have curtailed enthusiasm for the procedure in adults [...] Several tragic donor deaths have been reported and a ballpark range for the risk of donor death is 0.2% to 0.5%. Since reaching a peak of 522 cases in 2001 (111 children, 411 adults), the annual number of living donor liver transplant cases dropped by half to 266 in 2007 (68 children, 198 adults). It is unclear whether this procedure will ever find wide application, given the described risks of the major operation required for the donor."* Merion, R. (2010), "Current Status and Future of Liver Transplantation", *Seminars in Liver Disease* 30(4), S. 411-421, p. 417.

eines Spenders im März 2007 rückläufig ist. 2008 erfolgten 11,6% der kindlichen Lebertransplantationen und nur 3,1% bei Erwachsenen im Rahmen einer Spende zu Lebzeiten (UNOS-Daten), wobei man sich auf eine geringe Anzahl von Zentren konzentriert, die jedoch eine große Anzahl von Eingriffen vornehmen.³²

In der oben erwähnten *Adult-to-Adult Living Donor Transplantation Cohort Study* wurden bei 38% der Spender Komplikationen festgestellt. Aufteilung gemäß der ersten Clavien-Klassifikation: Grad I bei 48% der Fälle, Grad II bei 47%, Grad III bei 8 von 393 in der Studie angemeldeten Spendern und Grad IV (Todesfälle) bei 3 Fällen.³³

In einem „review article“ von 2010 wird erneut angegeben:

Die Sterblichkeitsrate der Spender (...) schwankt zwischen 0.2% und 2%. Die Morbiditätsrate bei Spender von Lebertransplantaten liegt zwischen 0% und 78,3% gemäß den Kriterien [...].³⁴

Daraus ergibt sich folgende Schlussfolgerung: wie im Falle der Nierenspende zu Lebzeiten sind die veröffentlichten Daten bezüglich der Mortalität und (insbesondere) der Arten und der Anzahl der Fälle von Morbidität nach der Leberspende zu Lebzeiten von Grund auf verschieden. Dies ist ein Problem sowohl aus medizinisch-wissenschaftlicher als auch aus ethischer Sicht, vor allem da es eine informierte Übereinstimmung geben sollte. Natürlich stellt sich die Frage, welche dieser widersprüchlichen Daten den möglichen Spendern und Empfängern mitgeteilt werden sollten.

Bereits 2011 berichteten drei Transplantationschirurgen des Universitätsklinikums von Chicago im *New England Journal of Medicine* von ihren großen Bedenken:

Die Vorteile der [Lebertransplantation beim Erwachsenen mit bei lebenden Spendern entnommenen Transplantaten], die von kompetenten chirurgischen Teams bei einigen Erwachsenen durchgeführt werden, können nicht in Abrede gestellt werden. Allerdings sind wir der Meinung, dass sie sich zu schnell verbreitet hat [...] und dass man sowohl von den Empfängern noch von den Spendern nicht die richtigen Daten einholt.

32 *Empfehlungen von Experten über die Entnahme und die Transplantation von lebenden Spendern*, Paris, Médi-Text, 2009, Auszüge aus den Seiten 62 bis 64.

33 Ghobrial et al. 2008, S. 471-472.

34 "The mortality of the donors [...] ranges from 0.2% to 2%. The morbidity rates for liver graft donors ranges (sic) between 0% and 78.3% depending on the criteria [...]." Yuan, Y. & Mitsukazu, G. (2010), "Biliary complications in living liver donors", *Surgery Today* 40, S. 411-417.

Entsprechend könnte eine Kontrolle durch die Regulierungsbehörden sich als notwendig für den Schutz der Interessen aller betroffenen Parteien herausstellen.³⁵

Wir meinen, dass die mit einem neuen Verfahren verbundenen Komplikationen und Todesfälle, insbesondere bei lebenden Spendern mit einem guten Gesundheitszustand - genau und frühzeitig in von Kollegen bewerteten Fachzeitschriften und idealerweise in einer Kartei protokolliert werden müssen.³⁶

Dennoch ist es erstaunlich, dass Dr. Thomas Starzl - der im Jahr 1963³⁷ die weltweit erste Lebertransplantation vornahm und 1967 als erster Erfolg hatte, da der Empfänger nach der Operation ein Jahr lang überlebte - 2009 im berühmten *Journal of Hepatology* eine zumindest ernüchternde Bewertung der Risiken von Lebertransplantationen mit (dem rechten Lappen von) lebenden Spendern (ko-)veröffentlichte.³⁸

Auch wenn die [Lebertransplantation mit lebendem Spender] des rechten Lappens noch so gründlich durchgeführt wird, so wird das historische Urteil bezüglich der Ethik des Verfahrens doch sehr streng ausfallen. Niemals zuvor gab es einen chirurgischen Eingriff, der gesunde Personen zugunsten anderer einem hohen Risiko aussetzten. Mit Ausnahme der Überlegungen in Bezug auf das insgesamt Verhältnis von Risiken/Vorteilen der jeweiligen Spender/Empfänger wurde der Eingriff durch die vorzeitigen "gemeinsamen Vorteile" (z.B. zur Abhilfe gegen die Organknappheit oder den Übergang der Lebertransplantation in die Kategorie "absoluter Notfall" für die Kandidaten) gerechtfertigt. [Allerdings] ist es eine Tatsache, dass 9 (7,4%) der 121 hier beschriebenen Empfänger durch Lebertransplantation zu Lebzeiten des rechten Lappens in die Kategorie der "absoluten Notfällen" gerutscht sind und sich einer Retransplantation mit der Leber verstorbener Spender unterziehen mussten [...]. Das A2ALL-Konsortium berichtet von einem ähnlichen Vorkommen der Retransplantation (9%).

35 "Although we acknowledge the benefits of [liver transplantation in adults with the use of grafts from living donors] for selected adults when it is performed by competent surgical teams, we believe that it has been disseminated too quickly [...] and that inadequate data are being collected on outcomes for both recipients and donors. As a result, regulatory oversight may be required to protect the interests of all parties." Cronin, D.C. ; Millis, J.M. & Siegler, M. (2001), "Transplantation of Liver Grafts From Living Donors into Adults - Too Much, Too Soon", *New England Journal of Medicine* 344(21), S. 1633-1637, S. 1633.

36 "We believe complications and deaths related to an innovative procedure — especially one involving living, healthy donors — should be reported in detail in a timely fashion in peerreviewed journals and ideally to a registry." *Ibid.*, p. 1634.

37 Starzl, T.E. et al. (1963), "Homotransplantation of the liver in humans", *Surgery Gynecology Obstetrics* 117, pp. 659-676.

38 Marsh, J.W. ; Gray, E. ; Ness, R. & Starzl, T.E. (2009), "Complications of right lobe living donor liver transplantation", *Journal of Hepatology* 51, S. 715-724. Diese Studie umfasst 121 ähnliche Eingriffe, die an der *University of Pittsburgh Medical Centre* (eines der größten Zentren der USA) vorgenommen wurden.

Ein [weiteres] ethisches Problem beruht darauf, dass die Lebertransplantation des rechten Lappens zu Lebzeiten in unserem Zentrum und in den meisten anderen amerikanischen Zentren nur Patienten vorbehalten ist, die einen niedrigen MELD-Score aufweisen. Diese Vorgehensweise wurde durch das Argument gerechtfertigt, dass man eine Enttäuschung der Spender aufgrund eines Scheiterns der Transplantation beim Empfänger vermeiden wolle. Die vorrangige Transplantation bei Empfängern mit geringen Risiken betrifft nur wenige Fälle der Zielgruppe der Kandidaten, die beim Warten auf eine Transplantation am ehesten versterben könnten. Im Gegensatz dazu beruht die Politik der „Priorität den Kränksten“ des UNOS-Systems [US United Network of Organ Sharing, amerikanisches Netzwerk der Organtransplantation) auf der Zuteilung von Lebern verstorbener Spender [...].

Letztendlich bedarf die Lebertransplantation des rechten Lappens zu Lebzeiten intensiverer Studien.³⁹

Zudem wird darauf hingewiesen, dass zahlreiche hinzu gerufene Studien (wie bei den Studien über die Nierenspende mit lebenden Spendern) den Mangel an Veröffentlichungen negativer Ergebnisse (Morbidität und Mortalität) für Lebend-Leberspenden bedauern. Die Bereitschaft der medizinisch-wissenschaftlichen Zeitschriften, eher positive als negative Ergebnisse zu veröffentlichen, ist gewiss nicht unbekannt.

Aufgrund aller oben beobachteten Fakten kann abschließend zu dieser Darstellung der Leberspende von einem lebenden Spender folgender Befund eines zu Beginn 2011 durch eine Spezialistengruppe aus Paris in der Zeitschrift *American Journal of Transplantation* veröffentlichten Artikels zitiert werden:

Fünf Jahre nach der Durchführung der ersten Transplantation des rechten Leberlappens von einem lebenden Spender wird die Diskussion über die „möglichen Risiken für den

39 *“No matter how carefully right lobar LDLT [living donor liver transplantation] is applied, the historical verdict on the ethics of this procedure may be harsh. There is no precedent of a surgical procedure that exposes healthy persons to such a high risk on behalf of others. Aside from the aggregate risk/benefit considerations of specific pairs, the procedure has been justified by anticipated “group benefits”: e.g. relief of the organ shortage and prevention of slippage of liver candidates from elective into the urgent need category. In a reversal of fortune [however], 9 (7.4%) of the 121 recipients reported here were converted from elective to desperate status by right lobar LDLT and underwent retransplantation with deceased donor livers [...]. A similar incidence of retransplantation has been reported by the A2ALL consortium (9%).*

[Another] ethical issue is the use of right lobar LDLT at our and most other American centers only for patients with low MELD (Model for End stage Liver Disease) scores. This policy has been justified by arguments that it helps avoid the donor despair caused by a bad recipient outcome [...]. The preferential transplantation of low risk recipients bypasses the target population of candidates in which “death while waiting” is most likely. The contrasting “sickest first” policy is, in fact, the philosophic basis for the UNOS [US United Network of Organ Sharing] system of deceased donor liver allocation [...].

In conclusion, the role of right lobar LDLT in liver transplantation requires more thorough studies.” Ibid., S.722.

Spender“ weiterhin fortgesetzt. Eine eindeutige und präzise Offenlegung der Risiken und Vorteile dieses Eingriffs gegenüber den betroffenen Parteien kann nur dann erfolgen, wenn die wesentlichen Probleme wie das Underreporting der technischen Komplikationen, die kurze Betreuungsdauer des Spenders und der Mangel an Kommunikation bezüglich der langfristigen Lebensqualität der Spender überwunden sind.⁴⁰

3. Juristischer Rahmen

A. Allgemeine Überlegungen – Supranationale Regeln und Prinzipien

Am 7. Juli 2010⁴¹ wurde eine **europäische Richtlinie bezüglich der Qualitäts- und Sicherheitsnormen der für eine Transplantation bestimmten menschlichen Organe** verabschiedet. Ihr Inhalt ist für dieses Gutachten nicht sehr aufklärend; die Grundsätze und Regeln bezüglich der Einwilligung unterliegend der Zuständigkeit der nationalen Gesetzgebungen. In den diesem vorausgehenden achtundzwanzig Erwägungen, von denen vier der Einwilligung des Spenders gewidmet sind (Nr. 12, 19, 21 und 23), werden das verfolgte Ziel und die Philosophie des Textes erkennbar. Es geht daraus hervor, dass die Richtlinie „unbeschadet der großen Vielfalt der Systeme zur Einwilligung, die bereits in den Mitgliedsstaaten umgesetzt wurden“, dass „die Spender lebender Spender so erfolgen müssen, dass die physischen, psychologischen und sozialen Risiken für den betroffenen Spender und Empfänger so gering wie möglich gehalten werden“, und dass „der potenzielle lebende Spender in der Lage sein muss, völlig unabhängig eine Entscheidung auf der Basis aller sachdienlichen Informationen zu treffen und zuvor über das Ziel und die Art der Spende, ihre Konsequenzen und Risiken informiert werden muss. In diesem Zusammenhang und um die Einhaltung der Grundsätze bezüglich der Spende zu garantieren, muss der größtmögliche Schutz der lebenden Spender gewährleistet werden“.

40 *“Fifteen years after the first [right lobe living donor liver transplantation] was performed [in 1996], the debate on “probable risks to a donor” still continues. A frank and accurate disclosure regarding the risks and benefits of [this procedure] can be provided to interested parties only if principal problems like underreporting of technical complications, a short donor follow-up and lack of reporting of long-term quality of life (QOL) in the donors are overcome.”* Azoulay, D.; Bhangui, P.; Andreani, P. et al. (2011), "Short- and Long-term Donor Morbidity in Right Lobe Living Donor Liver Transplantation: 91 Consecutive Cases in a European Center", *American Journal of Transplantation* 11, S.101-110.

41 Richtlinie 2010/45/EU des europäischen Parlaments und des Rats vom 7. Juli 2010 bezüglich der Qualitäts- und Sicherheitsnormen für menschliche Organe, die für die Transplantation bestimmt sind (Amtsblatt Nr. L 207 vom 6. August 2010). Sie ist am 27. August 2010 in Kraft getreten (Art. 32). Sie basiert auf einem Vorschlag der europäischen Kommission vom 8. Dezember 2008 und liegt im Rahmen der Richtlinie 2004/23/EG des europäischen Parlaments und des Rats vom 31. März 2004 bezüglich der Einrichtung von Qualitäts- und Sicherheitsnormen für die Spende, den Erhalt, die Kontrolle, die Umformung, die Lagerung und Verteilung von menschlichem Gewebe und Zellen (Amtsblatt Nr. L 102 vom 7. April 2004), und muss in engem Zusammenhang mit dieser gelesen werden. Siehe auch Beschluss des europäischen Parlaments vom 19. Mai 2010 über die Mitteilung der Kommission mit dem Titel „Aktionsplan bezüglich der Organspende und -Transplantation (2009-2015): Verstärkung der Kooperation zwischen den Mitgliedsstaaten“ (2009/2104(INI)), Amtsblatt Nr. C 161 vom 31. Mai 2011.

Die Richtlinie zielt auf den Erlass von eindeutigen Normen bezüglich *der Qualität und Sicherheit* von transplantierten Organen ab. Die Staaten müssen einen „Rahmen für Qualität und Sicherheit“ aufstellen, der alle Schritte der Kette von der Spende bis hin zur Transplantation oder der Entsorgung abdeckt und der insbesondere und *gemäß den geltenden nationalen Regeln am Ort der Spende und der Gewinnung* (Art. 4, § 2,b) für die Verabschiedung und Anwendung der Vorgehensweisen für die Prüfung der Informationen bezüglich der Einwilligung, der Genehmigung oder der Abwesenheit jeglicher Einwände des Spenders oder der Familie des Spenders sorgt. Der Schutz des Spenders und des Empfängers und die Wahl und Bewertung des Spenders sind Gegenstand des Kapitels III (Artikel 13 bis 16); über die Erinnerung der seit langer Zeit einstimmig angenommenen Prinzipien lässt die Richtlinie den Staaten in dieser Beziehung ausreichend Handlungsfreiraum. Die Organspende muss freiwillig und unentgeltlich erfolgen (Art. 13). Im Sinne des Artikels 14 kann die Organgewinnung nur dann erfolgen, wenn alle *im betroffenen Mitgliedsstaat geltenden* Anforderungen bezüglich der Einwilligung oder Erlaubnis oder die Anforderungen in Verbindung mit der Abwesenheit jeglicher Einwände erfüllt sind. Die Mitgliedsstaaten müssen alle erforderlichen Maßnahmen ergreifen, um den bestmöglichen Schutz der lebenden Spender zu garantieren, so dass die Qualität und Sicherheit der zur Transplantation bestimmten Organe gewährleistet ist (Art. 15, 1^o).

Natürlich dürfen die obligatorischen oder deklaratorischen supranationalen Texte nicht in die technische Regelung der *Ausdrucksweise der Einwilligung* eingreifen, die unter die Zuständigkeit des biomedizinischen Rechts jedes Staats fällt.

Im Vorwort der **Erklärung von Istanbul gegen den Organhandel und den Transplantationstourismus**⁴² wird darauf hingewiesen, dass „kein Eingriff, so erfolgreich er auch für den Empfänger sein mag, eine Verletzung eines Lebendspenders rechtfertigt“. Hier geht es darum, die Gesundheit des Spenders zu erhalten („damit eine Transplantation von einem Lebendspender als erfolgreich erachtet wird, müssen sowohl der Spender als auch der Empfänger sich gesundheitlich wohlauf befinden“), zwischen den Zeilen ist jedoch auch zu lesen, dass der Verzicht auf die informierte Einwilligung des Spenders auch im therapeutischen Interesse des Empfängers nicht gerechtfertigt ist. Die Erklärung von Istanbul empfiehlt in dieser Hinsicht, dass die medizinische und *psychosoziale* Eignung eines Lebendspenders erkannt und geprüft sein muss, genauer gesagt muss "der Prozess der informierten Einwilligung Vorschriften zur Bewertung des Verständnisses des Spenders beinhalten, insbesondere bezüglich der psychologischen Auswirkung des Eingriffs und dass „die Bewertung aller Spender eine psychosoziale Bewertung durch qualifiziertes

42 Verabschiedet im Mai 2008, einsehbar auf der Website <http://www.declarationofistanbul.org>.

Fachpersonal beinhalten muss“. Sie gibt an, dass „eine informierte Einwilligung **sowohl** für die Spende **als auch** die Nachbetreuung eingeholt werden muss“ (fettgedruckt im Text).

In einer **Stellungnahme über die Spende und die Transplantation menschlicher Organe**, die im Oktober 2000 verabschiedet und im Oktober 2006⁴³ geändert wurde, befürwortet die **Association Médicale Mondiale** das Prinzip der informierten Wahl des Spenders, die auch das Recht der Verweigerung, Spender zu sein, umfasst; dieses Prinzip sollte nicht durch die Einführung eines Systems der „mutmaßlichen Einwilligung“ oder der „bevollmächtigten Wahl“ eingeschränkt werden. Der Nachweis der freien und informierten Entscheidung des eventuellen Spenders oder, falls von Gesetzes wegen erlaubt, seines gesetzlichen Vertreters, muss vor Beginn des Eingriffs zur Organgewinnung festgestellt werden. In den Ländern, in denen die mutmaßliche Einwilligung die rechtliche Norm ist, muss der Prozess der Organgewinnung mit angemessenen Maßnahmen einhergehen, um festzustellen, ob der eventuelle Spender sich für die Spende entschieden hat. Bezüglich der Lebendspender muss gewährleistet sein, dass die Wahl der Spende frei von jedem Zwang getroffen wurde. *Die Personen, die nicht in der Lage sind, informierte Entscheidungen zu treffen, z.B. Minderjährige oder Personen, die geistig unfähig sind, dürften nur in ganz besonderen Situationen und entsprechend den Berichten der Ethikkomitees oder der erstellten Protokolle als eventuelle Spender erachtet werden.* Um jegliche Interessenskonflikt zu vermeiden, sollte der Arzt, der die informierte Einwilligung des Lebendspenders erhält, nicht zu dem mit der Transplantation beauftragten Team gehören.

Dieses Prinzip des Organentnahmeverbots an einer Person, die nicht in der Lage ist, dieser informiert zuzustimmen, ist im **Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin (Convention d'Oviedo)**⁴⁴ festgehalten. Die Entnahme von Organen und Geweben an Lebendspendern zur Transplantation kann nur im therapeutischen Interesse des Empfängers und falls weder geeignete Organe einer verstorbenen Person noch eine vergleichbar wirksame alternative therapeutische Methode verfügbar sind erfolgen (Kriterium des *last resort*) (Art. 19, § 1). Selbstverständlich wird auch hier eine freie und informierte Einwilligung vorausgesetzt, die aufgrund ausreichender Informationen bezüglich des Zwecks und der Art des Eingriffs sowie der Folgen und Risiken erteilt wird und kann jederzeit frei zurückgezogen werden; diese Einwilligung muss ausdrücklich und eigens entweder schriftlich oder vor einer offiziellen Instanz erteilt werden (Art. 5 und 19, § 2).

43 Verfügbar auf der Website <http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/index.html>. Siehe auch die Stellungnahme von AMM über die *menschliche Gewebe für die Transplantation*, verabschiedet im Oktober 2007.

44 Wie bereits bekannt, wurde dieses vom Europarat am 4. April 1997 verabschiedete und am 1. Dezember 1999 in Kraft getretene Übereinkommen nicht von Belgien unterzeichnet. Eine ausführliche Analyse dieser Regeln finden Sie in dem kürzlich veröffentlichten Werk *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine. Analyses et commentaires*, L. AZOUX-BACRIE (éd.), H. GROS ESPIELL, J. MICHAUD et G. TEBOUL (dir.), Paris, Economica, 2009.

Artikel 6 legt die besonderen Regeln zum Schutz von Personen dar, *die einwilligungsunfähig sind*, diese werden in Artikel 20 bezüglich der Organentnahmen wiederholt. Diese Vorschriften sind verbindlich. In der Regel kann ein Eingriff an einer Person, die einwilligungsunfähig ist, nur zum eigenen Nutzen dieser Person durchgeführt werden. Falls eine - minderjährige oder volljährige Person kraft Gesetzes aufgrund einer geistigen Behinderung, einer Krankheit oder eines ähnlichen Grundes nicht fähig ist, einem Eingriff zuzustimmen, kann dieser nicht ohne die Erlaubnis seines Vertreters (oder einer gesetzlich ernannten Behörde oder Person oder Instanz) erfolgen; allerdings wird die Meinung des Minderjährigen je nach Alter und Reifezustand als zunehmend entscheidender Faktor erachtet, wogegen die betroffene volljährige Person falls möglich in den Genehmigungsprozess einbezogen werden sollte. Dementsprechend erhalten dieser Vertreter oder diese Behörde, Person oder Instanz unter gleichen Bedingungen die in Artikel 5 genannten Informationen; die Genehmigungen, die zu erteilen sie aufgefordert werden, kann jederzeit im Interesse der betroffenen Person zurückgezogen werden.

Artikel 20, § 1 des Übereinkommens bestimmt, dass keine Organ- oder Gewebeentnahme an Personen durchgeführt werden darf, die einwilligungsunfähig sind. Die Entnahme von *regenerierbaren* Geweben von einer Person, die einwilligungsunfähig ist, kann nur *ausnahmsweise* und zu gesetzlich vorgesehenen Schutzvoraussetzungen zu folgenden Bedingungen genehmigt werden: es ist kein Spender verfügbar, der einwilligungsfähig ist; der Empfänger ist ein Bruder oder eine Schwester des Spenders; die Spende muss das Leben des Empfängers erhalten; die in Artikel 6 erwähnte Genehmigung wurde eigens und schriftlich, rechtmäßig und mit dem Einverständnis der zuständigen Instanz erteilt; der eventuelle Spender setzt dem keine Weigerung entgegen. Unfähige Spender sind streng geschützt⁴⁵.

Die Convention d'Oviedo wurde durch ein **zusätzliches Protokoll bezüglich der Transplantation von menschlichen Organen und Geweben** ergänzt, dass am 24. Januar 2002 in Straßburg verabschiedet wurde. Dieses trifft auf die zu therapeutischen Zwecken praktizierte Transplantation zu (Art. 2, § 1) und die detaillierten Vorschriften werden als zusätzliche Artikel des Übereinkommens erachtet (Art. 28). Aufgrund dieses Textes kann die Entnahme an lebenden Personen zugunsten eines Empfängers durchgeführt werden, der mit dem Spender ein gesetzlich definiertes enges persönliches Verhältnis hat, oder, falls dieses

45 In seinem Gutachten Nr. 11 vom 20. Dezember 1999 bezüglich der Organ- und Gewebeentnahme zur Transplantation bei gesunden Lebend Spendern wies das Komitee bereits darauf hin (S. 10, Ende des Punkts B "Die Rechtsdaten"), dass die von der Convention d'Oviedo aufgegriffenen Voraussetzungen bezüglich der Entnahme an einer einwilligungsunfähigen Person zurzeit nicht in der belgischen Gesetzgebung enthalten sind". Das Komitee empfiehlt, einen Vorbehalt bezüglich des Artikels 20 des Übereinkommens auszusprechen, falls Belgien beschließt, dieses zu unterzeichnen oder zu ratifizieren und das Gesetz von 1986 zu ändern".

Verhältnis nicht vorliegt, nur unter den gesetzlich festgelegten Bedingungen und nach der Genehmigung durch eine unabhängige geeignete Instanz (Art. 9 und 10). Sie kann nicht durchgeführt werden, falls eine ernsthafte Gefahr für das Leben oder die Gesundheit des Spenders besteht und kann erst nach geeigneten medizinischen Untersuchungen und Eingriffen erfolgen, die die Risiken für seine körperliche und geistige Gesundheit bewerten und einschränken (Art. 11). Zuvor müssen angemessene Informationen bezüglich dem Zweck und der Art der Entnahme sowie deren Folgen und Risiken bereitgestellt werden (Art. 12). Die Artikel 13 und 14 geben die Artikel 5, Absatz 3, 19, § 2 und 20 des Übereinkommens wieder; die Entnahme an einer einwilligungsunfähigen Person setzt somit die spezielle und schriftliche Genehmigung des Vertreters dieser Person, einer gesetzlich ernannten Behörde oder einer Person oder Instanz voraus.

Die Artikel 16 und 19 sehen die Organ- und Gewebeentnahme an verstorbenen Personen vor, was in der Convention nicht der Fall war. Artikel 17 des Protokolls zieht die Einwilligung und die Genehmigungen etwas vage in Betracht – was zweifelsohne darauf zurückzuführen ist, dass innerhalb der Mitgliedsstaaten keine einheitliche Vorgehensweise bezüglich dieser Frage vorliegt – und gibt vor, dass die Organe oder Gewebe nur dann von einer verstorbenen Personen entnommen werden können, falls die gesetzlich erforderliche Einwilligung oder die Genehmigungen vorliegen und dass die Entnahme nicht erfolgen soll, wenn die verstorbene Person Widerspruch dagegen eingelegt hat.

B. Analyse der belgischen Gesetzgebung

Die **Frage 1.a**, die Gegenstand dieses Gutachtens ist (*siehe oben*, 1.D.) verweist auf Artikel 6, insbesondere auf § 2 des Gesetzes vom 13. Juni 1986 über die Entnahme und Transplantation von Organen in der aus dem Änderungsgesetz vom 25. Februar 2007 entstandenen Abfassung. Falls die Entnahme an lebenden Personen Folgen⁴⁶ für den Spender haben kann oder falls sie sich auf Organe bezieht, die sich nicht regenerieren, kann sie aufgrund von § 1 dieser Vorschrift kann sie nur dann durchgeführt werden, wenn das Leben des Empfängers in Gefahr ist und unter der Voraussetzung, dass die Organtransplantation von einer verstorbenen Person nicht ein ebenso zufriedenstellendes Ergebnis bewirken kann. § 2 gibt an, dass, falls eine Person, die das Alter von 18 Jahren erreicht hat, aufgrund ihres geistigen Zustands⁴⁷ einwilligungsunfähig ist, die in § 1 erwähnte Entnahme der Einwilligung

46 Es besteht eine Abweichung zwischen der französischen und der niederländischen Ausführung dieses Textes. Der niederländische Text gibt an "Wanneer de wegneming bij levenden *ernstige* gevolgen kan hebben voor de donor ..." (... kann *schwerwiegende* Folgen für den Spender haben).

47 In einem Änderungsantrag wurde zu Recht vorgeschlagen, den Begriff « geistiger Zustand » durch den des « Gesundheitszustands » zu ersetzen, der weniger einschränkend ist und zudem den *körperlichen* Zustand der Person deckt, der dazu führen kann, dass sie einwilligungsunfähig ist (*parl. Dok.*, Kammer, 14. November 2006, Dok. 51-2860/002, Änderungsantrag Nr. 6). Er wurde nicht berücksichtigt.

des gesetzliche oder vom Patienten ernannten Beauftragten bedarf, oder, in Ermangelung einer solchen Person, oder falls diese nicht eingreifen möchte, durch eine in Anwendung der Vorschriften des Artikels 14, § 2, Absatz 1 und 2 des Gesetzes vom 22. August 2002 bezüglich der Rechte der Patienten bestimmte Person.

Diese letzte Bestimmung sieht vor, dass, falls der Patient keinen Beauftragten ernannt hat oder falls der ernannte Beauftragte nicht eingreift, die Rechte des Patienten von dem mit ihm lebenden Ehepartner, dem gesetzlich mit ihm lebenden Partner oder dem faktisch mit ihm lebenden Partner ausgeübt werden; falls diese Person nicht eingreifen möchte oder nicht vorhanden ist, werden diese Rechte in dieser Reihenfolge durch ein volljähriges Kind, ein Elternteil, einen volljährigen Bruder oder eine volljährige Schwester des Patienten ausgeübt. Das Gesetz vom 13. Juni 1986 verweist nicht auf Artikel 14, § 2, Absatz 3 des Gesetzes vom 22. August 2002, das *den betroffenen Arzt* äußerst hilfsweise berechtigt, gegebenenfalls im Rahmen einer fachübergreifenden Rücksprache über die Interessen des Patienten zu wachen. Dies ist ein Glück, da der Arzt notwendigerweise in den Prozess der Entnahme eingebunden wäre und deshalb nur schwer zugleich über die Interessen des Spenders und des Empfängers wachen könnte. Daraus ist zu folgern, dass, falls eine in Artikel 14, § 2, Absatz 1 und 2 des Gesetzes vom 22. August 2002 bezüglich der Patientenrechte angesprochene Person nicht einzugreifen wünscht und nicht vorhanden ist, die in Artikel 6, § 1 des Gesetzes vom 13. Juni 1986 angesprochene Entnahme an einer volljährigen Person, die aufgrund ihres geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist, *nicht möglich ist*.

Zudem erweist sich das in der Frage 1.a. abgedeckte Spektrum als sehr breit: einerseits und im Gegensatz zu Frage 1.b., ist die Operation nicht speziell auf einen Empfänger innerhalb der nahen Familie beschränkt; andererseits übernimmt die belgische Rechtsprechung nicht das in der Convention d'Oviedo sowie in der niederländischen Rechtsprechung (siehe *unten*) vorhandene Kriterium des *last resort*, welches in der Forderung besteht, dass weder ein geeigneter Spender, der der Einwilligung fähig ist, noch ein geeignetes Organ oder Gewebe von einer verstorbenen Person, noch eine alternative therapeutische Methode mit vergleichbarer Wirkung verfügbar ist. Also scheint es möglicherweise gefährlich, sich mit der alleinigen Feststellung eines Organmangels und einer Gefahr für den Empfänger zufriedenzugeben (siehe ethischer Teil).

Die **Frage 1.b.** (*oben*, 1.D.) verweist auf Artikel 7, insbesondere § 2, 3, des Gesetzes vom 13. Juni 1986 in seiner aus dem gleichen Gesetz vom 25. Februar 2007 erstellten Abfassung. Gemäß dieser Bestimmung kann eine Entnahme nur dann an einer lebenden *minderjährigen* Person vorgenommen werden, falls sie „normalerweise keine schwerwiegenden Folgen für

den Spender haben kann⁴⁸, falls sie sich „auf Organe bezieht, die sich regenerieren können“ und falls sie „für die Transplantation auf einen Bruder oder eine Schwester bestimmt ist“. Aufgrund von § 2, „bedarf eine solche Entnahme der vorherigen Einwilligung des Spenders, falls dieser das Alter von 12 Jahren erreicht hat; falls er das Alter von 12 Jahren nicht erreicht hat, muss der Spender zuvor seine Meinung bekannt gegeben haben; falls ein Spender aufgrund seines geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist, wird die Einwilligung von seinen Eltern oder seinem Vormund ausgedrückt“. Die Einwilligung der Eltern ist demnach nicht formell erforderlich, sobald der Minderjährige älter als zwölf Jahre ist und einwilligungsfähig ist, seinen Willen auszudrücken; zudem wird das Kriterium des *last resort* nicht ausgesprochen.

Die **Frage 1.c. oben 1.D)** erwähnt die Aufhebung des Artikels 10, § 4, Absatz 3 des Gesetzes 13. Juni 1986 durch das Änderungsgesetz dieses Gesetzes vom 25. Februar 2007. Diese Bestimmung sah zuvor vor, dass der Arzt keine Organe nach dem Tod entnehmen konnte, wenn ein Angehöriger seine Weigerung ausgesprochen hat, diese hat keinen Vorrang vor dem ausdrücklichen, vom Spender zu dessen Lebzeiten ausgedrückten Willen; unter „Angehöriger“ sind "die Eltern bis zum ersten Grad sowie der mit dem Spender zusammen lebende Partner" gemeint. Weiterhin muss der Arzt einfach prüfen, ob keine Weigerung seitens des Spenders zu dessen Lebzeiten ausgedrückt wurde, egal ob gemäß einer vom König (königlicher Erlass vom 30. Oktober 1986) oder auf andere Weise organisierten Art, vorausgesetzt, diese Weigerung wurde dem Arzt mitgeteilt.

Die Ausgabe der gesetzlichen Bestimmungen, welche die grundsätzlichen Fragen dieses Gutachtens aufwirft, geht demnach aus dem **Gesetz vom 25. Februar 2007** zur Änderung des Gesetzes vom 13. Juni 1986 über die Organentnahme und -Transplantation hervor. Dementsprechend wäre es sachdienlich, auf die *parlamentarischen Arbeiten* zu verweisen, die der Verabschiedung dieses Gesetzes vorausgegangen sind, um die Zielsetzung zu erfassen und die Philosophie zu verstehen (siehe *unten*, 3). Die darin vorgenommenen Änderungen sind nicht unverfänglich und tragen dazu bei, dass die belgische Rechtsprechung bezüglich dieser Fragen toleranter als das Übereinkommen über die Menschenrechte und die Biomedizin ist und dass die französischen und niederländischen Rechte, insbesondere der erforderliche Schutz verletzlicher Personen dadurch leiden. Zuvor sollten die allgemeinen (*unten*, 1.) und spezifischen (*unten*, 2.) Gesetzestexte sowie deren Artikel vorgelegt werden.

48 Diese beide Sprachversionen sind identisch ("geen ernstige gevolgen kan hebben voor de donor" in der niederländischen Ausführung). Dies bestätigt die Idee, dass das Fehlen des Wortes „schwerwiegende“ (graves) in der französischen Version des Artikels 6, § 1 auf einem Schriftfehler des Gesetzgebers beruht, den ein berichtigendes Gesetz korrigieren sollte.

1. Die Regeln des allgemeinen medizinischen Rechts bezogen auf Personen, die unfähig sind, einzuwilligen

Wir konzentrieren uns auf Personen, die unfähig sind, einzuwilligen, und lassen die anderen Fragen der komplexen Problematik der informierten Einwilligung auf dem Gebiet der (Bio)medizin außer Acht. In Bezug auf diese Personen weisen wir sofort auf einen Punkt hin: mit Ausnahme des Randfalles von *rechtlich* unfähigen Volljährigen handelt es sich—selbst für Minderjährige – um eine *faktische Frage*, die von Fall zu Fall durch die Grundversorger zu beurteilen ist. Der zuständige Arzt spielt hier eine besonders wichtige Rolle: er beurteilt die Fähigkeit oder Unfähigkeit, eine vollwertige Einwilligung zu verkünden, die die erforderlichen Gewährleistungen enthält und diese Beurteilung hängt von seiner Einstellung sowie gegebenenfalls deren Rechtmäßigkeit ab (diese Frage stellt sich *nur dann*, wenn diese Rechtmäßigkeit in Frage gestellt wird).

Zudem sollte ein weiterer wichtiger Punkt hervorgehoben werden: eigentlich *trifft das Gesetz bezüglich der Patientenrechte, das den gesetzlichen Rahmen der therapeutischen Beziehung darstellt nicht als solches für die Entnahme von Organen oder biologischem Material zu, falls diese keinen therapeutischen Nutzen für die entnommene Person darstellt* und insbesondere, falls es um eine Transplantation auf einen Drittempfänger geht. Das Gesetz trifft in der Tat auf alle Rechtsverhältnisse zu, die im Bereich der *verabreichten medizinischen Versorgung* von einem Facharzt für einen Patienten entstehen. In diesem Rahmen entspricht der Patient der physischen Person, der die medizinische Versorgung auf eigenen Antrag oder den einer anderen Person verabreicht werden und die medizinische Versorgung ist definiert als die von einem Facharzt zur Förderung, Bestimmung, dem Erhalt, der Wiederherstellung oder Verbesserung des Gesundheitszustands eines Patienten verabreichte medizinische Versorgung oder der Begleitung zum Ende des Lebens (Art. 2 und 3, § 1 des Gesetzes vom 22. August 2002).

Hiervon ist im Falle einer Organentnahme (oder körperlichen Materials im weiteren Sinne) nicht die Rede. Die rechtlichen Lösungen ergeben sich nicht unbedingt direkt aus diesem Text, auch wenn sie daraus abgeleitet werden können, da dieses Gesetz anerkannterweise allgemeine Grundsätze und juristische Regeln enthält, die auch außerhalb seines engsten Anwendungsfeldes gültig sind. Weiterhin kann man unter Verweis auf das informelle „kaskadenartige“ System der Darstellung, das durch den Artikel 14, § 2, Absätze 1 und 2 des Gesetzes vom 22 August 2002 und Artikel 6, § 2 des Gesetzes vom 13. Juni 1986 über die Entnahme und Transplantation von Organen in der aus dem Änderungsgesetz vom 25. Februar 2007 hervorgehenden Ausgabe eingeführt wurde, auf irgendeine Art und Weise die Gemeinsamkeiten der beiden Texte verstärkt hat und bestätigt hat, dass die im ersteren beinhalteten Regeln zumindest zu der im Rahmen des zweiten einzunehmende Einstellung

anregen könnten. Wenn es um eine Verletzung der physischen Integrität geht, stellt das Gesetz bezüglich der Patientenrechte einen unumgänglichen allgemeinen Rahmen dar.

Zudem sollte zunächst **auf die Regeln** hingewiesen werden, **die in Ermangelung jeglicher besonderer Rechtsprechung für einige Fragen gelten**. In der Tat stellen diese den *grundlegenden juristischen Rahmen* dar, unter den die später angegebenen genaueren Vorschriften auf nationaler oder supranationaler Ebene fallen. Diese Regeln sind einfach: es ist offensichtlich, dass die Möglichkeit für jede Person, eine informierte Einwilligung für jeden (bio-)medizinischen Eingriff zu erteilen, seit langem als ein grundsätzliches juristisches und ethisches Prinzip erachtet wird. Dies stimmt umso mehr, wenn, wie hier, der jeweilige Eingriff *vorrangig* keinen therapeutischen Zweck zugunsten dieser Person verfolgt, selbst wenn er sich psychologisch günstig auswirken könnte (siehe Kapitel "ethische Überlegungen").

Was die Grundsätze angeht, ist eines sicher: da sie unerlässlich ist den hauptsächlichen Grund für die Zulässigkeit einer körperlichen Verletzung darstellt, kann die Einwilligung in der Regeln (a) *nicht vorausgesetzt werden* und (b) muss von *der betroffenen Person selbst* ausgehen. In diesem speziellen Fall gilt der Grundsatz selbst und unabhängig von der *rechtlichen* Fähigkeit der betroffenen Person. In Ermangelung besonderer Regeln ist die Verletzung der körperlichen Integrität einer rechtlich unfähigen Person nur durch die Einwilligung ihrer gesetzlichen Vertreter erlaubt, zumindest wenn sie sowohl über seine Person als auch über seinen Besitz wachen sollen; auf der anderen Seite stellt die Einwilligung einer handlungsunfähigen Person - d.h. eine Person, die aufgrund ihres geistigen Zustands rechtmäßig einwilligungsunfähig ist, die jedoch nicht unter den Status des Rechtsschutzes fällt – ein schwierigeres Problem dar und es handelt sich hierbei um eine im Wesentlichen um die durch die Fragen 1.a und 1.b aufgeworfene Voraussetzung.

In der Regel erteilt der Patient *selbst* die Einwilligung für den medizinischen Eingriff und bürgt alleine für die dazu führenden Informationen. Falls die juristische Fähigkeit oder die zu diesem Zwecke erforderliche Klarheit nicht vorhanden sind, bestehen mehrere Ausnahmen für diesen Grundsatz; eine Ausnahmeregelung sollte vorgesehen sein, damit die Person unterstützt oder ihre Entscheidung vertreten wird. Die Vertretung von unfähigen Patienten, die der Mittelpunkt dieses Gutachtens ist, stellt einen wesentlichen Problemfall des Gesundheitsrechts⁴⁹. *Es muss unterschieden werden zwischen Rechtsunfähigkeit* (minder- oder volljähriger Patient, der aufgrund seiner körperlichen oder geistigen Gesundheit unter

49 Die folgenden Überlegungen wurden dem Werk von G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, Larcier, Sammlung der juristischen Fakultät der Universität Lüttich, 2010, S. 187-216 entnommen. Siehe auch J. FIERENS et G. MATHIEU, Les droits de la personnalité des personnes mineures ou vulnérables, in *Les droits de la personnalité*, J.-L. RENCHON (dir.), Bruxelles, Bruylant, collection Famille & Droit, 2009, S. 253, und das Werk *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, E. THIRY (dir.), Bruxelles, Bruylant, 2007.

einem Schutzstatus steht) und die Handlungsunfähigkeit, zum Zeitpunkt, an dem die Entscheidung getroffen werden soll, einer rechtlich fähigen Person (nicht geschützter volljähriger Patient, der zeitweise einwilligungsunfähig ist, da er nicht bei Bewusstsein oder im Koma ist, oder er hat nicht oder nur teilweise den erforderlichen Weitblick).

Die gültigen Regeln sind in den Artikeln 12 bis 15 des Gesetzes bezüglich der Patientenrechte enthalten. Dieses Gesetz hat die Lage der rechts- oder handlungsunfähigen Personen zum ersten Mal und generell ausgleichend und nutzbringend erneuert, und hat die ständige Notwendigkeit, sie so weit wie möglich über ihren Zustand und die geplante Behandlung aufzuklären, bestätigt, auch wenn die Entscheidungen bezüglich der (bio-)medizinischen Eingriffe, denen sie sich gegebenenfalls unterziehen sollen, von einer anderen Person gefällt werden können, die als verantwortlich und vertrauenswürdig erachtet wird. Die von dem Gesetz bezüglich aller unfähigen Personen aufgestellten Regeln sind vergleichbar. Sie können in zwei einfachen Sätzen zusammengefasst werden:

- Ausübung der Rechte durch einen Vertreter (gesetzlich, vertraglich oder „informell“;
- so weit wie möglich sollte der Patient bei der Ausübung seiner Rechte einbezogen werden.

a) Die Rechtsunfähigen

Bei den meisten Rechtsunfähigen handelt es sich um *Minderjährige*. Nur sehr selten erhält ein Volljähriger den Schutzstatus, der ihn juristisch auf seine Person bezogen unfähig erklärt. Die einzigen Volljährigen, die in Bezug auf ihre *Person* juristisch unfähig sind – Personen, denen ein vorläufiger Verwalter zugeteilt wurde, sind es nicht – verlängerte Minderjährige und Entmündigte; dieser zivile Schutzstatus wird nur selten angewandt und ist sogar etwas veraltet⁵⁰. Verlängerte Minderjährige und Entmündigte werden in Bezug auf ihre

50 Der Austausch der bestehenden Unfähigkeit-Status durch einen globalen Status, angeregt von der vorläufigen Verwaltung zur Achtung der Würde und Förderung der Autonomie der Personen, die sich nicht um die Verwaltung ihres Vermögens und ihrer Person kümmern können, ist seit mehr als zwei Jahren geplant. Zum Zeitpunkt dieser Abfassung wird die Reform des Rechts der unfähigen Volljährigen durch den gerichtlichen Ausschuss der Kammer auf Basis des Gesetzesvorschlags zur Einführung eines allgemeinen Schutzstatus für unfähige volljährige Personen geprüft, der von M. Raf Terwingen und Kollegen eingereicht wurde. Es geht darum, in Ermangelung eines ausreichenden außergerichtlichen Schutzes im Rahmen eines Mandats einen einheitlichen Status zum Schutz der Person und / oder des Vermögens durch einen vom Friedensrichter ernannten Verwalter einzuführen. Der Schutz erfolgt durch eine Vertretung oder Unterstützung, je nach Art des Falls, mit der Möglichkeit, diese beiden zu kombinieren (Unterstützung für die Person und/oder Vertretung für das Vermögen – oder umgekehrt, Unterstützung für beides oder Vertretung für beides). Die Aufgabe der Vertrauensperson wird, ebenso wie die Beteiligung der hilflosen Person selbst, verstärkt. Die Status der verlängerten Minderjährigkeit, des Entmündigten und der Rechtshilfe wurden gelöscht. Dabei wird darauf hingewiesen, dass der Friedensrichter bei Einrichtung eines Rechtsschutzes für die Person in seiner Verordnung ausdrücklich die Handlungen aufzählt, für welche sie die Fähigkeit bewahrt oder für welche sie unfähig ist (zukünftiger Artikel 492-1 des Bürgerlichen Gesetzbuchs). Der Richter sollte sich auf jeden Fall ausdrücklich zur Fähigkeit der geschützten Person (...), ihre im Gesetz vom 22. August 2002 bezüglich der Patientenrechte vorgesehenen Patientenrechte auszuüben, ausdrücken; einem Experiment am Menschenleben gemäß Artikel 6 des Gesetzes

Person und ihren Besitz mit Minderjährigen gleichgesetzt und unterliegen deshalb der Autorität ihrer Eltern oder eines Vormunds. Das Gesetz über die Patientenrechte besagt demnach sehr folgerichtig, dass ihre Patientenrechte von ihren Eltern oder ihrem Vormund ausgeübt werden. Je nach Grad der Unfähigkeit – die sehr viel schwerwiegender ist als die degressive der Minderjährigen –, kann der geschützte Volljährige auf keinen Fall – auch nicht bei momentaner Klarheit – seine Gesundheitsrechte selbstständig ausüben. Andererseits gibt das Gesetz (Art. 13, § 2) vor, dass der Patient „soweit wie möglich und unter Berücksichtigung seiner Fähigkeit zu verstehen, die *in concreto* beurteilt wird, an der Ausübung seiner Rechte beteiligt wird.

Die Rechte von *minderjährigen Patienten* werden von den Eltern, die die elterliche Macht ausüben (oder gegebenenfalls – aber dies wird zunehmend selten – durch den Vormund) ausgeübt. Es besteht kein Grund, gegen die Regel des gemeinen Rechts zu verstoßen: der nicht geschäftsfähige minderjährige Patient kann keine gültige Einwilligung zu einer medizinischen Untersuchung oder Behandlung erteilen; er wird nach Erhalt der erforderlichen Informationen von seinen gesetzlichen Vertretern *vertreten*. Die Vertretung des minderjährigen Patienten durch seine Eltern ist im Bereich der Gesundheit selbstverständlich. Medizinisch gesehen, steht dieser Grundsatz allerdings nicht allein, da er eine *Differenzierung* und eine *Ausnahme* enthält; im Gegensatz zu unfähigen Volljährigen ist der Minderjährige dazu bestimmt, die Fähigkeit und die Reife zu erlangen und dies schneller in Bezug auf seine Person als auf sein Vermögen.

Aus diesem Grund neigt man dazu, von der strengen juristischen und klassischen Analyse abzuweichen und dem *urteilsfähigen* (also keinem Kleinkind) Minderjährigen ungeachtet seiner gesetzlichen Unfähigkeit generell eine *natürliche Fähigkeit* zuzusprechen, über die

vom 7. Mai 2004 bezüglich der Experimente am Menschenleben zustimmen; einer Organentnahme an lebenden Spendern zustimmen, wie in Artikel 5 des Gesetzes vom 13. Juni 1986 über die Entnahme und Transplantation von Organen angesprochen; einer Organentnahme an einem verstorbenen Menschen zustimmen, wie in Artikel 10 des Gesetzes vom 13. Juni 1986 über die Entnahme und Transplantation von Organen angesprochen (zukünftiger Artikel 492-2, § 1, Absatz 3, 13, 14, 15 und 16 des Bürgerlichen Gesetzbuchs). Dieser Text ändert ebenso Artikel 14 des Gesetzes bezüglich der Patientenrechte im Hinblick darauf, ihn an die Vertretung anzupassen (*Parl. Dok.*, Nr. 53-1009/001, S. 87-89 und 136). Die vom Europarat « bezüglich der ständigen Vollmachten und der vorweggenommenen Richtlinien in Bezug auf die Unfähigkeit (Empfehlung CM/Rec (2009)11 des Ministerausschusses der Mitgliedsstaaten, verabschiedet am 9. Dezember 2009, einsehbar auf der Website <http://www.coe.int>) aufgestellten Grundsätze, ebenso wie das französische Experiment, scheinen diesbezüglich als gutes Beispiel gedient zu haben (siehe in Frankreich das Gesetz Nr. 2007-308 vom 5. März 2007 bezüglich der Reform des gesetzlichen Schutzes von Volljährigen; zur Analyse, T. FOSSIER, *La réforme de la protection des majeurs*. Guide de lecture de la loi du 5 mars 2007, *J.C.P.*, 2007, I, 118; vom gleichen Fachmann, vor dem Gesetz, *Démocratie sanitaire et personnes vulnérables*, *J.C.P.*, 2003, I, 135; sur le volet particulier qui nous occupe, C. JONAS, *Les aspects médicaux de la protection des majeurs*, *Dr. Fam.*, Mai 2007, S. 8). Siehe auch G. GENICOT, *Le grand âge en droit médical : entre ombres et lumières*, in *Le droit des seniors. Aspects civils, sociaux et fiscaux*, F. GEORGES (dir.), Louvain-la-Neuve, Anthemis / Jeune Barreau de Liège, 2010, S. 338-345; Y.-H. LELEU, *La protection conventionnelle des personnes vulnérables*, in *Administration provisoire, questions pratiques : gestion des avoirs financiers et conclusion de contrats*, Y.-H. LELEU (dir.), Louvain-la-Neuve, Anthemis, CUP, Band 115, 2010, S. 227.

von ihm geduldeten körperlichen Gefährdungen zu entscheiden. Unter „natürlicher Fähigkeit“ ist die tatsächliche Urteilsfähigkeit der Person ungeachtet jeder gesetzlichen Qualifizierung zu verstehen. Auch wenn die Kinder und vor allem Jugendlichen geschäftsunfähig sind, verfügen sie dennoch über das Recht, ihre körperliche Unversehrtheit innerhalb bestimmter Grenzen und durch ihre persönliche Meinung⁵¹ zu schützen und darüber zu verfügen. Der Umstand, dass es um das Treffen einer Entscheidung geht, die *die Person direkt und ihren Körper betrifft* und nicht darum, eine Rechtshandlung auszuführen, wie z.B. einen Vertrag, rechtfertigt, dass im medizinischen Bereich nicht nur die *juristische*⁵² Unfähigkeit berücksichtigt wird.

Das Gesetz bezüglich der Patientenrechte bestätigt dies dadurch, dass der minderjährige Patient je nach Alter und Reife einerseits an der Ausübung seiner Rechte *beteiligt* wird und geht andererseits so weit, dass er diese *alleine und eigenständig* ausüben kann, falls davon ausgegangen werden kann, dass er seine Interessen angemessen vertreten kann (Art. 12, § 2). Diese Einbeziehung des Kindes in die Ausübung seiner Rechte und das dem Jugendlichen (hauptsächlich) gebotene Recht, diese alleine auszuüben, falls er über die nötige Reife verfügt, sind bahnbrechende gesetzliche Bestimmungen. Auch wenn der Minderjährige juristisch unfähig ist, wird ihm eine natürliche Fähigkeit, alleine zu entscheiden, zuerkannt. Dies setzt voraus, dass der Arzt durch Kontakte mit dem Minderjährigen *von Fall zu Fall entscheidet*, welchen Reifegrad dieser besitzt. Falls er urteilt, dass der Minderjährige in der Lage ist, seine Interessen auf angemessene Art und Weise zu vertreten, so kann dieser Jugendliche eigenständig handeln, falls er dies wünscht. Falls der Arzt dem Minderjährigen diese Fähigkeit nicht zugesteht, wird letzterer dennoch entsprechend seinem Alter und Reifegrad an der Ausübung seiner Rechte beteiligt. Diese Fähigkeit, seine eigenen körperlichen und medizinischen Interessen angemessen zu beurteilen – die auf die Urteilsfähigkeit verweist – hängt von tatsächlichen Umständen (Intelligenz, Reife, Bildung, usw.) und nicht nur vom

51 Siehe als juristische Doktrin, X. DIJON, *Le sujet de droit en son corps*, Bruxelles, Larcier, 1982, pp. 447-454, spéc. n° 640; N. COLETTE-BASECQZ, S. DEMARS et M.-N. VERHAEGEN, L'enfant mineur d'âge dans le contexte de l'activité médicale, *Rev. dr. santé*, 1997-1998, S. 166; N. GALLUS, La capacité des mineurs face aux soins de santé, in *Actualités de droit familial et de droit médical. Les droits des personnes les plus faibles*, vorgeannt, S. 3; P. VLAARDINGERBROEK, Le droit fondamental de l'enfant mineur à l'intégrité corporelle et aux décisions médicales, in *L'enfant et les conventions internationales*, J. RUBELLIN-DEVICHI et R. FRANK (éd.), P.U. Lyon, 1996, p. 385; L. VAN SLYCKEN, Beschikkingsrecht van de minderjarige over eigen leven en lichaam, in *Over zichzelf beschikken? Juridische en ethische bijdragen over het leven, het lichaam en de dood*, Anvers, Maklu, 1996, S. 243; T. VANSWEEVELT, Persoonlijkheidsrechten van minderjarigen en grenzen van het ouderlijk gezag : de toestemming van de minderjarige in een medische behandeling, *R.W.*, 1987-1988, S. 897.

52 In seinem vorgeannten Gutachten Nr. 11 vom 20. Dezember 1999 bezüglich der Organ- und Gewebeentnahme bei gesunden lebenden Personen zur Transplantation erwägte das Komitee bereits (S. 14, Empfehlung Nr. 7), dass "die aufgeklärte, uneigennützig und freiwillige Einwilligung beinhaltet die Einwilligungsfähigkeit des potentiellen Spenders. Das Komitee bevorzugt es in dieser Hinsicht, kein Alter festzulegen, sondern auf die Urteilsfähigkeit und das Verständnis des freiwilligen Spenders zu verweisen. Die eventuelle Abhängigkeit des letzteren von der Umgebung des potentiellen Empfängers ist ein Faktor, den die zuständigen Ärzte nicht vernachlässigen dürfen. Die Hilfe eines Psychologen scheint in diesem Zusammenhang unerlässlich."

Alter ab, das nur einen Richtwert darstellt. Sie ist auch eng mit der Bedeutung des vorzunehmenden Eingriffs verbunden; falls das Gesetz keinerlei Einschränkung bezüglich der Handlung vorsieht, sollten deren Bedeutung und Lebenswichtigkeit in die Beurteilung einfließen.

Zudem *unterscheidet das Gesetz nicht* nach geistigem Zustand des Minderjährigen und ob er einwilligungsfähig ist. Falls dies nicht der Fall ist, wird die alleinige Ausübung seiner Rechte natürlich selbst bei Annäherung der Volljährigkeit ausgeschlossen; entsprechend werden die Rechte eines unzureichend reifen oder geistig minderbemittelten Patienten selbstverständlich *durch seine Eltern oder gegebenenfalls durch seinen Vormund* ausgeübt. Ihre Einwilligung, einen beliebigen medizinischen Eingriff vorzunehmen ist *erforderlich und ausreichend*. Entsprechend sollte der Arzt zuvor *nur* die gesetzlichen Vertreter des Minderjährigen informieren und dennoch darauf achten, *letzteren immer in die Ausübung seiner Rechte einzubeziehen*, soweit dies in diesem Fall möglich ist, was voraussetzt, das Kind mit den für seine Verständnismöglichkeit und sein Alter geeigneten Worten über seinen Gesundheitszustand und die Behandlung aufzuklären. Gleiches gilt für eine Entnahme von Organen oder Körpermaterial.

Das Gesetz bezüglich der Patientenrechte enthält allerdings eine bedeutende Einschränkung, der in dem Gedanken besteht, dass die elterliche Verfügung *im Interesse des Kindes* ausgeübt werden muss (es handelt sich um eine "Auswirkung des Rechts", ein im Sinne dieses Interesses *kontrolliertes und umgesetztes* Vorrecht). Im Allgemeinen sollte jeder Vertreter sich auf den vorausgesetzten Willen des von ihm vertretenden Unfähigen, oder in Ermangelung dessen Kenntnis, auf sein bestes Interesse stützen. Zudem verleiht das Gesetz dem Arzt im richtigen Moment die Macht, zu beurteilen, ob die von den Eltern getroffene Entscheidung *nicht dem Interesse des Kindes entspricht* - ein Eckpfeiler der elterlichen Macht - oder sogar *sein Leben oder seine Gesundheit ernsthaft bedroht* (Art. 15, § 2). In diesem Fall ist er ausdrücklich berechtigt, *dagegen zu handeln* (indem er gegebenenfalls im Rahmen einer fachübergreifenden Beratung handelt und immer eine schriftliche Begründung zur Akte hinzufügt). Diese Regel, die auch auf die Vertretung von *unfähigen Volljährigen* abzielt, stellt sich bei Minderjährigen als sachdienlich heraus.

Abschließend muss bei letzteren hervorgehoben werden, dass selbst vor dem Fortschritt des Gesetzes bezüglich der Patientenrechte mehrere Texte bereits die Berücksichtigung der Meinung oder der Einwilligung des minderjährigen Patienten in Bezug auf bestimmte, wichtige medizinische Eingriffe planten. Die verschiedenen Formulierungen sind nicht immer sehr präzise - was darauf hinweist, dass es sich um ein schwieriges Problem handelt und die Lösung nicht immer klar scheint - aber die Grundidee bleibt immer die gleiche: es geht nicht um einen *Vertrag im klassischen Sinn*, da ein medizinischer Eingriff die Person direkt, die

Verletzung ihres Fleisches betriff und es dementsprechend nicht rechtmäßig scheint, ihr diese trotz ihrer persönlichen Meinung aufzuzwingen (oder sie ihr zu verweigern). In diesem Sinne stellte sich das Gesetz vom 13. Juni 1986 über die Organentnahme, um die es hier insbesondere geht, als bahnbrechend heraus: auch wenn eine solche Entnahme im Prinzip an einem Minderjährigen verboten ist, ist sie ausnahmsweise erlaubt, falls bestimmte grundsätzliche Bedingungen erfüllt sind, und sie bedarf also *der vorherigen Einwilligung des Spenders, falls dieser das Alter von 12 Jahren erreicht hat*, und, falls er dieses Alter überschritten hat, seiner vorherigen Meinung⁵³.

b) Handlungsunfähige

Die Situation der juristisch Unfähigen stellt kaum Schwierigkeiten dar, allerdings ist der Fall von *handlungsunfähigen* Patienten medizinisch gesehen immer ein Problem. Sie verfügen nicht über einen Schutzstatus, sind juristisch fähig, sind *in concreto* nicht in der Lage, ihre Patientenrechte auszuüben, da sie *de facto* zum Zeitpunkt der Entscheidung bezüglich einer Behandlung oder eines Eingriffs, *nicht in der Lage sind, dieser/diesem beschlussfähig zuzustimmen*. Wenn es sich um volljährige oder juristisch fähige Personen handelt, sollte von der Regel nicht abgewichen werden, gemäß der *keiner an ihrer Stelle einer medizinischen Handlung zustimmen kann*; allerdings ist dieser Grundsatz offensichtlich unzureichend, da der Eingriff zusätzliche Garantien erfordert, um die Besonderheiten dieser hilflosen Patienten zu berücksichtigen und sie zu schützen. Die auf supranationaler Ebene bestätigten Grundsätze bestätigen dies systematisch.

Das Gesetz und insbesondere Artikel 14 bezüglich der Patientenrechte ist in Bezug auf diese große Problematik des (bio-)medizinischen Rechts bahnbrechend und konstruktiv, da die Benennung einer Vertrauensperson und *eine Ersatzeinwilligung ähnlich einer „kaskadenartigen Vertretung“* vorsieht. Dieses System betrifft volljährige Personen, die nicht unter einen der oben genannten Schutzstatus fallen, die jedoch „nicht in der Lage sind, ihre Rechte selbst auszuüben“ (Art. 14, § 1). Diese Unmöglichkeit der Ausübung der Rechte des Patienten wird jedoch von Arzt beurteilt; das Gesetz gibt kein Kriterium vor. Diese Analyse sollte sorgfältig ausgeführt werden, da sie die Rechtmäßigkeit des ärztlichen Eingriffs bedingt.

Falls die Handlungsunfähigkeit erwiesen ist, werden die Rechte des Patienten zunächst durch den *Rechtsvertreter* ausgeübt, *falls dieser ernannt wurde*, als er noch in der Lage war, dies zu tun, „um sich dessen Stelle zu treten, falls und solange er nicht in der Lage ist, (seine)

53 Artikel 7, § 2, des Gesetzes vom 13. Juni 1986 über die Organentnahme und -Transplantation; das Grenzalter wurde durch ein Gesetz vom 7. Dezember 2001 von 15 auf 12 Jahre zurückgesetzt. Siehe als Doktrin, die genauere Studie von B. SINDIC, De la capacité du mineur en matière de prélèvement et de transplantation d'organes, *Ann. Dr. Louvain*, 2002, S. 225.

Rechte selbst auszuüben“ (Art. 14, § 1). Dieser Vollmacht ist spezifisch, schriftlich, datiert und vom Patienten und dem Rechtsvertreter unterzeichnet, der seine Einwilligung notieren und seine Aufgabe akzeptieren muss; eine ähnliche Vollmacht ist dann nicht mehr möglich. Sie kann von den beiden Parteien mittels eines datierten und unterzeichneten Schreibens widerrufen werden; ansonsten ist sie für die Zeit der Unfähigkeit gültig⁵⁴. Der Rechtsvertreter vertritt den Patienten in der Ausübung *aller seiner Rechte*. Das streng persönliche Recht, einer Verletzung der körperlichen Unversehrtheit zuzustimmen wird somit „delegiert“, gegebenenfalls gegen die Ansicht des Arztes. *Anders als die Vertrauensperson unterstützt der vom Patienten ernannte Vertreter diesen nicht in der Ausübung seiner Rechte; er übt sie an seiner Stelle aus, solange der Patient dazu nicht in der Lage ist.* Es ist wichtig, die Vertrauensperson und den Gesundheitsvertreter nicht zu verwechseln. Die Vertrauensperson ist nicht der Vertreter des Patienten und kann demnach auch nicht als solcher auftreten.

Falls der Patient *keinen Rechtsvertreter ernannt hat* oder falls letzterer nicht (oder nicht mehr) eingreift, greift eine *kaskadenartige Vertretung* durch Artikel 14, § 2 des Gesetzes. Die Rechte des Patienten werden vorrangig (und ausschließlich) vom mit ihm lebenden Ehepartner, dem gesetzlichen Mitbewohner oder dem faktisch mit ihm lebenden Partner ausgeübt. Der Gesetzesgeber berücksichtigt demnach als entscheidendes Element das *faktische Zusammenleben*, als die Nähe zum Patienten. Falls ein Mitglied der ersten Gruppe nicht vorhanden ist oder nicht eingreifen möchte, werden die Rechte des Patienten in folgender Reihenfolge durch ein volljähriges Kind, ein Elternteil, einen volljährigen Bruder oder eine volljährige Schwester ausgeübt⁵⁵. Falls kein Angehöriger des Patienten eingreifen möchte, in Ermangelung einer solchen Person oder im Konfliktfall, *vertritt* der Arzt die Interessen des Patienten, falls der Kontext dies erlaubt, was dazu führen kann, dass dieser eine Behandlung ohne die Einwilligung des Patienten oder eines Vertreters verabreicht. Das Gesetz gibt vor (Art. 14, § 2, Abs. 3), dass er gegebenenfalls im Rahmen einer fachübergreifenden Absprache handeln muss, diese wird durch Artikel 4 allgemein im Interesse des Patienten befürwortet und ist im vorliegenden Fall besonders sachdienlich.

Auf jeden Fall, und dies ist wesentlich, sorgt der Gesetzgeber einheitlich und in Bestätigung der Theorie der *natürlichen Fähigkeit* dafür, dass der handlungsunfähige Patient an der „*Ausübung seiner Rechte* soweit wie möglich und unter Berücksichtigung seiner Fähigkeit zu verstehen“ insbesondere im Falle von klaren Momenten einbezogen wird (Art. 14, § 3). Wir

54 Siehe insbesondere als Doktrin, E. LANGENAKEN, La personne de confiance, garante des droits de la personnalité des personnes vulnérables, *Rev. trim. dr. fam.*, 2004, S. 271; D. NOGUERO, Interrogations au sujet du mandat de protection future, *D.*, 2006, S. 1133.

55 Falls mehrere Mitglieder dieser gleichen « Gruppe » eingreifen möchten – und falls ihre Meinungen voneinander abweichen – bestimmen die vorbereitenden Arbeiten, dass der Arzt möglichst in Absprache mit den Interessierten die Person auswählt, die er als « informellen Vertreter » des Kranken erachtet (Darlegung der Gründe, *Parl. Dok., Kammer*, 2001-2002, 19. Februar 2002, Nr. 1642/001, S. 44).

erinnern auch daran, dass der Vertreter sich auf den *vorausgesetzten Willen* des Patienten, oder, falls er diesen nicht kennt, auf sein *bestes Interesse* stützt, falls der Arzt erachtet, dass die Entscheidung nicht diesem Interesse entspricht, oder sogar eine Bedrohung des Lebens des Patienten oder eine schwere Verletzung seiner Gesundheit darstellt, ist er berechtigt, dieser *zuwiderzuhandeln* (Art. 15, § 2). Dieses Kontrollrecht des Arztes wird jedoch stark eingeschränkt, falls der Rechtsvertreter ausdrücklich vom Patienten ernannt wurde, als er in der Lage war, dies zu tun („vertraglicher“ Vertreter) und falls der Rechtsvertreter unter Beweis den ausdrücklichen Willen des Patienten im Sinne der in seinem Namen getroffenen Entscheidung anführen kann; in diesem Fall kann der Arzt nicht entgegen der getroffenen Entscheidung handeln, da diese den maßgebenden Willen des Kranken selbst sicher ausdrückt. Hierin kann ein zusätzliches Indiz der persönlichen Eigenständigkeit gesehen werden.

2. Spezifische Texte bezogen auf die Organentnahme

a) Entnahmen *in vivo*

In Bezug auf die *Organentnahme in vivo* gilt die Grundregel, dass diese nur an einem *volljährigen* Spender vorgenommen werden kann, der *zuvor eingewilligt* hat (Art. 5 des Gesetzes vom 13. Juni 1986, ungeändert durch das Gesetz vom 25. Februar 2007)⁵⁶. Diese Einwilligung muss freiwillig und wissentlich schriftlich vor einem volljährigen Zeugen erteilt werden, sie wird von der Person oder den Personen, die verpflichtet sind, ihre Einwilligung zu gewähren sowie dem volljährigen Zeugen datiert und unterzeichnet. Der Nachweis der Einwilligung muss dem Arzt überreicht werden, der die Entnahme vornehmen möchte. Die Einwilligung kann selbstverständlich jederzeit widerrufen werden (Art. 8). Die Entnahme bedarf zuvor einer fachübergreifenden Absprache (Art. 8*bis*, eingeführt durch das Gesetz vom 25. Februar 2007). Der Arzt muss sicherstellen, dass die vorgegebenen Bedingungen erfüllt sind, den Spender deutlich und vollständig und gegebenenfalls die Personen, deren Einwilligung erforderlich ist, über die physischen, psychischen, familiären und sozialen Konsequenzen der Entnahme informieren und feststellen, dass der Spender seine Entscheidung mit Urteilsfähigkeit und dem unanfechtbaren Ziel der Uneigennützigkeit getroffen hat. 9).

Artikel 6 des Gesetzes (§ 1) sieht die spezifische Annahme der Entnahme vor, die schwerwiegende *Konsequenzen* für den Spender haben könnte - siehe niederländische Ausgabe des Textes - oder die sich auf Organe bezieht, *die sich nicht regenerieren*. Eine solche Entnahme kann nur dann durchgeführt werden, wenn das Leben des Empfängers in

56 Siehe G. GENICOT, *vorgenanntes medizinisches und biomedizinisches Recht*, S. 729-742.

Gefahr ist und unter der Bedingung, dass die Organtransplantation von einer verstorbenen Person nicht ein ebenso zufriedenstellendes Ergebnis erzielt.

Vor dem Gesetz vom 25. Februar 2007 verfügte Artikel 6, § 2, dass die in § 1 genannte Entnahme der Einwilligung des mit ihm zusammenlebenden Ehepartners bedurfte, falls der Spender verheiratet war und, falls er noch nicht das Alter von 21 Jahren erreicht hatte, der Einwilligung der Person oder der Personen, deren Einwilligung gemäß dem Bürgerlichen Gesetzbuch, zur Heirat eines Minderjährigen erforderlich ist (anders ausgedrückt und ganz allgemein, der Einwilligung der Eltern). Diese Regel war aus Sicht des absolut *persönlichen* Merkmals des Rechts der körperlichen Eigenständigkeit und unter Achtung der physischen Unversehrtheit, anfechtbar. Seit diesem Änderungsgesetz bedarf die in Artikel 6, § 1 angesprochene Entnahme in der Regel der *alleinigen Einwilligung der betroffenen Person*, falls eine volljährige Person betroffen ist, die aufgrund ihres geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist, wird die Einwilligung ausnahmsweise durch einen gesetzlichen oder vom Patienten ernannten Rechtsvertreter erteilt, oder, falls keine solche Person vorhanden ist oder diese nicht eingreifen möchte, durch eine in Anwendung der Bestimmungen des Artikels 14, § 2, Absätze 1 und 2 des Gesetzes vom 22. August 2002 bezüglich der Patientenrechte ernannte Person. Artikel 6, § 2 des Gesetzes vom 13. Juni 1986 wurde somit vollständig durch das Gesetz vom 25. Februar 2007 geändert. In der ursprünglichen Fassung bestimmte das Gesetz nicht die Entnahme an einem unfähigen Volljährigen und dieser schien somit einfach aufgrund der kombinierten Artikel 5 und 8, § 1 als nicht berechtigt⁵⁷.

Es ist erstaunlich, dass der Gesetzgeber die aufgrund ihres geistigen Zustands einwilligungsunfähigen Volljährigen seit 2007 nur *in Hinblick auf Entnahmen, die schwerwiegende Folgen für den Spender haben können oder die sich auf Organe beziehen*,

57 Im dem Sinne dass eine durch gerichtliches Urteil oder unter dem Status der verlängerten Minderjährigkeit erklärte einwilligungsunfähige Person ihre Einwilligung nicht erteilen kann, aber dass die Einwilligungsunfähigkeit dennoch nicht auf diese Personenkategorie beschränkt ist, da die Fähigkeit, freiwillig und wissentlich einzuwilligen eine faktische Tatsache ist, siehe das Exposé des motifs du projet de loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes, *Parl. Dok.*, Sénat, 1984-1985, n° 832/1, S. 8. In einer « juristischen Anmerkung », die dem im Namen der vereinten Kommissionen der Justiz und der öffentlichen Gesundheit, der Familie und der Umwelt erstellten Bericht beigefügt ist, hat der stellvertretende Premierminister und Minister für Justiz und institutionelle Reformen unterstrichen, dass die Einwilligung « völlig freiwillig sein muss und von einer Person ausgehen muss, die sich in einem physischen, psychischen und geistigen Zustand befinden müssen, der es ihr erlaubt, eine solche Entscheidung mit bewusstem Willen und ausreichend geistiger Reife zu treffen » um rechtsgültig zu sein, was den Spender ausschließt, der sich in einem Zustand der Geistesschwäche oder der Demenz befindet, aufgrund dessen er entweder entmündigt oder in einer Anstalt für Geistesranke oder einer anderen Anstalt für geistig Kranke untergebracht sei oder als Geisteskranker zu Hause gepflegt würde oder durch gerichtlichen Beschluss interniert wäre, da „die unter diesen Umständen erhaltene Einwilligung offensichtlich nicht berücksichtigt werden könne, nicht mehr als die seines gesetzlichen Vertreters, da diese nur für Handlungen im Interesse des geistig Kranken gelten und da Organtransplantationen ausschließlich im Interesse des Empfängers durchgeführt würden“ (*Parl. Dok.*, Kammer, 1985-1986, Nr. 220/9, S. 53). Siehe auch H. Nys, *Geneeskunde. Recht en medisch handelen*, Kluwer, Story-Scientia, 2005, S. 514-515, Nr. 1201.

die sich nicht regenerieren, in Betracht zieht und nicht in Bezug jede beliebige Entnahme. Die in Artikel 6, § enthaltene Präzision wäre wahrscheinlich besser in den Artikeln 5 oder 8 aufgehoben, die allgemein die Einwilligung betreffen. Weiterhin sollte hervorgehoben werden, dass am 10. Februar 2011 ein Gesetzesvorschlag zur Abschaffung des Artikels 6, § 2 des Gesetzes vom 13. Juni 1986 bei der Kammer eingereicht wurde; dieser wird durch die Überlegung begründet, dass für den Vertreter einer einwilligungsunfähigen Person die Möglichkeit der Entscheidung, dass sie zu Lebzeiten ein Organ abgeben kann, mehrere internationale Abkommen verletzt, da sie den Grundsatz verkennt, aufgrund dessen die einwilligungsunfähigen Patienten nur Eingriffe hinnehmen müssen, die nutzbringend für sie sind; die Autoren betonen, dass aus gesetzlicher Sicht die Veranlassung vorliegt, die strittige Bestimmung abzuschaffen, auch wenn die belgischen Ärzte niemals auf diese Möglichkeit zurückgegriffen haben und sie demnach keine Probleme verursacht⁵⁸.

Gemäß Artikel 7, § 1 des Gesetzes ist die Entnahme an einem *Minderjährigen*⁵⁹ nur dann erlaubt, wenn sie normalerweise keine schwerwiegenden Folgen für den Spender haben kann, falls sie sich auf Organe beläuft, die sich regenerieren können und wenn sie für die Transplantation auf einen Bruder oder eine Schwester des Spenders bestimmt ist. Bis zum Gesetz des 25. Februars 2007, Artikel 7, § 2, bedurfte eine solche Entnahme der vorherigen Einwilligung des Spenders, falls dieser das Alter von 12 Jahren erreicht hat, der Einwilligung des mit ihm zusammenlebenden Ehepartners, falls er verheiratet ist und der Einwilligung der Person oder der Personen, deren Einwilligung zur Heirat eines Minderjährigen gemäß den Bestimmungen des Bürgerlichen Gesetzbuchs erforderlich ist (gleiche Anmerkung diesbezüglich wie oben). Es wird darauf hingewiesen, dass der Spender, selbst wenn er noch nicht das Alter von 12 Jahren erreicht hat, zuvor seine Meinung äußern muss. Seit diesem Gesetz bedarf es nicht mehr der Einwilligung des Ehepartners oder der Eltern, aber es wird betont, dass die Einwilligung der Eltern oder des Vormunds erforderlich ist, falls der Spender *aufgrund seines geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist* - und nur in diesem Fall, zumindest formal gesehen.

b) Postmortale Entnahmen

58 Gesetzesvorlage zur Änderung des Gesetzes vom 13. Juni 1986 über die Organentnahme und -Transplantation bezüglich der Verwendung der Anwendung *e-Health* zur Registrierung der Organspenden (*Parl. Dok.*, Kammer, Dok 53-1201/001). Sie zielt zunächst darauf ab, die Nutzung der genannten Anwendung für die Registrierung der *postmortalen* Organspender durch den Allgemeinmediziner zu erlauben und sieht in Artikel 10, § 3, des Gesetzes vor, dass die Einwilligung oder der Widerspruch über die Dienste des nationalen Registers oder über die Anwendung *e-Health* mittels des Arztes, der die gesamte medizinische Akte des Interessierten verwaltet, erfolgen kann.

59 Siehe die vorgenannte tiefere doktrinale Studie von B. SINDIC, De la capacité du mineur en matière de prélèvement et de transplantation d'organes, *Ann. Dr. Louvain*, 2002, S. 225.

Organentnahmen an verstorbenen Personen sind (deutlich) häufiger als an lebenden Personen. Falls eine Person gehirntot ist, können ihre Organe künstlich am Leben gehalten werden, um entnommen zu werden⁶⁰; das hauptsächliche Ziel des Gesetzes vom 13. Juni 1986 war es, diese Annahme zu regulieren, um diese zum Retten von Menschenleben unverzichtbaren Entnahmen erleichtern. Ursprünglich wurde erachtet, dass die Bedingung eines *therapeutischen Ziels* erforderlich bliebe, so dass die anderen medizinischen Anwendungen und vor allem die experimentellen und wissenschaftlichen Zwecke vom Anwendungsfeld der durch den Text eingeführten *vorausgesetzten Einwilligung* ausgeschlossen wären. Diese Frage wird in einem weiteren Gutachten des Ausschusses beantwortet, der sich auf die Erweiterung durch Artikel 12 des Gesetzes vom 19. Dezember 2008 bezüglich des Erhalts und der Verwendung von menschlichem Körpermaterial für medizinische Anwendungen am Menschen oder zu wissenschaftlichen Forschungszwecken, des *Opting out* der *postmortalen* Entnahme jedes menschlichen biologischen Materials für medizinische und *wissenschaftliche Forschungszwecke* bezieht⁶¹.

Das grundsätzliche, vom Gesetzgeber von 1986 eingeleitete Prinzip lautet, dass eine *postmortale* Organentnahme prinzipiell *möglich ist, es sei denn, es wurde festgestellt, dass zuvor Einspruch* eingelegt wurde (Art. 10, § 1⁶²; dies wird als *Opting out* bezeichnet. Es handelt sich um eine wichtige Neuerung, die eine Öffnung der herkömmlichen Regel bedeutet, die wiederum keine Verletzung der körperlichen Unversehrtheit ohne *ausdrückliche* Einwilligung der Person zulassen möchte⁶³. Der Gesetzgeber wollte durch

60 Siehe Artikel 98 des Gesetzes der medizinischen Deontologie in seiner Verfassung vom 18. März 2006 : Falls, entsprechend dem aktuellen Stand der Wissenschaft, ein Patient verstorben ist, muss der künstliche Erhalt seiner kardiorespiratorischen Funktionen eingestellt werden. Diese Einstellung kann für die Organentnahme zu Zwecken der Transplantation unter Achtung des Willens des Patienten und der gesetzlichen Bestimmungen *nachgestellt werden*.

61 Die Einwilligung zur Entnahme gilt dann als *vorausgesetzt*, auch wenn das Körpermaterial zu *rein wissenschaftlichen* Zwecken entnommen und verwendet wird, ohne dass der notwendige Spendenelan vorhanden sei, der diesen Verstoß gegen die Arbeit rechtfertigt, wenn es sich um eine lebenswichtige Transplantation auf einen anderen handelt, die geplant ist. Diese „Änderung des Prinzips“ (H. Nys, Bloed, zweet en tranen. Kritische ontleding van de wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal, *R.W.*, 2009-2010, S. 184, Nr. 26) der Abwesenheit des Einspruchs, der vom Gesetz vom 13. Juni 1986 vorgesehen ist, bedarf der Vorsicht: ist es ethisch vertretbar, dass der Mensch gezwungen ist, ohne andere Hilfe als die des ausdrücklichen Einspruchs zu Lebzeiten, *postmortal* zur Forschung und dem Fortschritt der Wissenschaft beizutragen?

62 Aus Gründen der Information des Spenders gilt dieses System nur in Bezug auf Personen, die im Register der Bevölkerung oder seit mehr als sechs Monaten im Ausländerregister eingeschrieben sind; andere Personen müssen ihre ausdrückliche Einwilligung für die Entnahme ausgedrückt haben. Zu diesem Punkt siehe Rechtsprechung, Brüssel, 29. November 2005, *J.T.*, 2006, S. 198, Anmerkung, zur Bestätigung Civ. Brüssel, 15. März 2002, *J.T.*, 2002, S. 843, *Rev. dr. Gesundheit*, 2002-2003, S. 327: le consentement à un prélèvement d'organes d'un étranger qui n'est pas inscrit depuis plus de six mois au registre des étrangers doit avoir été expressément exprimé; la circonstance que la loi nationale du donneur autorise, comme la loi belge, le prélèvement sauf opposition expresse de celui-ci est sans incidence sur l'exigence de ce consentement exprès. En l'espèce, la responsabilité d'un hôpital est retenue pour avoir procédé au prélèvement des organes d'un jeune homme de nationalité polonaise, décédé des suites d'un accident de la circulation survenu en Belgique, sans vérifier qu'il avait expressément exprimé son accord au prélèvement, ce qui n'était pas le cas; mais l'indemnisation octroyée à la famille est symbolique.

63 Der belgische Gesetzgeber wurde von seinem französischen Amtskollegen inspiriert (Gesetz *Caillavet* Nr. 76-1181 vom 22. Dezember 1976 bezüglich der Organentnahmen, geändert durch

diese *Vermutung der Einwilligung* ganz deutlich die verfügbare Organmenge erhöhen, indem er all denen, die es nicht für nötig gehalten hatten, die Entnahme ausdrücklich zu verweigern, ein Solidaritätsbestreben „auferlegte“. Das Problem wurde unter dem Blickwinkel der *nötigen Spendenbereitschaft* und nicht unter dem der Verletzung der körperlichen Unversehrtheit analysiert, die natürlich nach dem Tod geringer ist; dennoch schien das Vorliegen einer gesetzlichen Ausnahme der Grundsatz im Umkehrschluss erneut zu bestätigen, was heute nicht mehr der Fall ist, da Artikel 12 des Gesetzes vom 19. Dezember 2008 die Ausnahme in einen neuen Grundsatz umzuwandeln scheint.

Es bedarf demnach eines *ausdrücklichen Widerspruchs*, um eine postmortale Organentnahme zu verhindern; dieser muss *vom Spender* zu dessen Lebzeiten geäußert werden. Zukünftig kann dies nicht mehr durch die Angehörigen geschehen, wodurch das absolut *Persönliche* dieses Vorrechts bewahrt bleibt. Die volljährige einwilligungsfähige Person, kann sich *alleine* zu Lebzeiten der Organentnahme nach ihrem Tod widersetzen (Art. 10, § 2, Abs. 1). Falls sie minderjährig, aber handlungsfähig ist, können *auch* die Eltern – oder ein Elternteil alleine oder in Ermangelung dessen der Vormund, sich der Entnahme widersetzen (Art. 10, § 2, Abs. 2); also ist es möglich, dass ein ausreichend reifer Minderjähriger sich der Entnahme *alleine* widersetzt. Der Hinweis auf die Reife und nicht auf das Alter – der neu war, bevor er durch den Artikel 12, § 2 des Gesetzes bezüglich der Rechte des Patienten abgesegnet wurde – kann genehmigt werden. Folglich geht der Widerspruch ausschließlich von den Eltern aus (oder einem Elternteil), falls das Kind noch nicht in der Lage ist, seinen Willen bezüglich dieser Thematik zu äußern (Art. 10, § 2, Abs. 3). Falls ein *Volljähriger* aufgrund seine *geistigen Zustands* nicht dazu in der Lage ist, kann der Widerspruch zu seinen Lebzeiten durch einen gesetzlichen Vertreter, seinen vorläufigen Verwalter oder, in Ermangelung dessen, durch seinen nächsten Verwandten eingelegt werden (Art. 10, § 2, Abs. 4)⁶⁴. Gesetzlich gesehen gilt das Prinzip des *Opting out* für verstorbene Minderjährige.

Der Widerspruch kann auf beliebige Art und Weise ausgedrückt werden. Es reicht aus, dass er deutlich und präzise ist und *dem Arzt mitgeteilt wurde* (die eventuell ernannte Vertrauensperson und, allgemein gesehen, die Angehörigen, können diesbezüglich eine Rolle spielen). Um einen Nachweis zu erbringen, scheint ein Schreiben unerlässlich. Eine „offizielle“ Art, den Widerspruch gegen die Entnahme, gemäß der diese in einem von der

die « bioethischen » Gesetze vom 29. Juli 1994 und 6. August 2004; aktuelle Artikel L. 1232-1 bis L. 1232-6 des Gesetzes für die öffentliche Gesundheit).

64 Der Bezug auf den geistigen Zustand und nicht, wie im Gesetz bezüglich der Rechte des Patienten, auf die Person, die nicht in der Lage ist, ihre Rechte selbst ausüben, scheint zu restriktiv. Zudem ist der Text nicht zufriedenstellend, da er dem durch dieses Gesetz eingeführten sinnvollen System der Vertretung von Handlungsunfähigen nicht entspricht (ernannter Rechtsvertreter, in Ermangelung dessen « informeller » Vertreter in der vorgesehenen absteigenden Reihenfolge und immer die Einbeziehung der Person so weit wie möglich und unter Berücksichtigung ihrer Fähigkeit zu verstehen; Artikel 14 des Gesetzes). Weiterhin ist es sicherlich nicht sachdienlich, diese persönliche Aufgabe, die die Art und den Sinn seiner Aufgabe überschreitet, dem vorläufigen Verwalter anzuvertrauen; im Übrigen ist dies der einzige Fall, indem der Gesetzgeber ihn im Bereich der Gesundheit eingreifen lässt, was zweifelsohne ein Versehen ist. In einem Änderungsantrag wurde vorgeschlagen, diese Worte zu löschen (*Parl. Dok.*, Kammer, 14. November 2006, Dok 51-2860/002, Änderungsantrag Nr. 5); dieser wurde nicht berücksichtigt.

kommunalen Verwaltung geführten Register verzeichnet und dem staatlichen Gesundheitswesen über die Dienste der Standortdatenbank mitgeteilt wird, äußern, wurde zu diesem Zweck eingerichtet (Art. 10, § 3)⁶⁵. Selbstverständlich kann der Widerspruch zu Lebzeiten der betroffenen Person jederzeit aufgehoben werden.

Auch die Einrichtung einer Art des Ausdrucks des *ausdrücklichen Willens* jeder spendenden Person ist geplant (Art. 10, § 3); dies ist eine Neuerung des Gesetzes vom 25. Februar 2007. Ein weiteres kommunales Register ist zu diesem Zweck vorgesehen, aber auch jede andere Art ist unter der Voraussetzung gültig, dass der Wille ausdrücklich geäußert wurde. Dies war in dem durch das Gesetz eingeführte System nicht erforderlich, aber einerseits bestätigt diese Möglichkeit die Idee des absoluten Rechts, über seinen Körper zu verfügen und somit das Schicksal seiner sterblichen Hülle zu regeln - ein Recht, gegen das das Gesetz nicht verstößt, indem die Einwilligung vermutet wird, sobald ein Widerspruch möglich ist - und andererseits vereinfacht sie die Aufgabe der Ärzte, den Eingriff unverzüglich vorzunehmen⁶⁶. Jeder kann ungeachtet seines Alters eine solche Willenserklärung abgeben, falls der Wille seriös ist; sie kann ihm jedoch auch jederzeit entzogen werden.

Entsprechend den obigen Informationen verfügt Artikel 10, § 4, dass der Arzt keine *postmortale* Entnahme vornehmen kann, falls entweder ein Widerspruch gemäß der vom König vorgegebenen Art und Weise eingelegt wurde oder falls dieser vom Spender auf andere Art eingereicht wurde, vorausgesetzt, dieser wurde dem Arzt mitgeteilt. Zuvor sah das Gesetz noch die Möglichkeit eines Widerspruchs *nach dem Tod* durch einen Verwandten des Verstorbenen vor (Verwandte ersten Grades und gemeinsam mit der Person lebender Ehepartner⁶⁷), der zu diesem Zeitpunkt dem Arzt mitgeteilt wurde; er musste von letzterem respektiert werden, *falls* der Verstorbene der Entnahme nicht zu seinen Lebzeiten ausdrücklich zugestimmt hatte. Die eingeführte Regel der Vermutung wurde somit ein wenig abgeschwächt, da das moralische Recht der nahestehenden Verwandten zur Achtung der Unversehrtheit der körperlichen Hülle vorherrschte, auch wenn diese Unversehrtheit nicht wirklich durch die Entnahme bedroht wäre⁶⁸.

65 Königlicher Erlaß vom 30. Oktober 1986 zur Regelung der Ausdrucksweise des Willens des Spenders oder der in Artikel 10, § 2, des Gesetzes vom 13. Juni 1986 über die Organentnahme und -Transplantation erwähnten Personen (*M.B.*, 14. Februar 1987) und sonstige K.E. des gleichen Tages zur Regelung der Kommunikation von Informationen ; siehe auch Rundschreiben vom 19. Februar 1987 bezüglich des Gesetzes vom 13. Juni 1986 über die Organentnahme und -Transplantation (*M.B.*, 21. Februar 1987).

66 Ursprünglich ermöglichte die ausdrückliche Akzeptanz des Spenders es auch, den eventuellen Widerspruch der Nächsten nach dem Tod auszuschließen, aber diese Möglichkeit besteht heute nicht mehr.

67 S. OTTEN et R. WILMOTTE, Le droit à la libre disposition de son corps. L'opposition du conjoint au prélèvement d'organes, *Rev. Dr. Liège*, 2004, S. 286.

68 Demnach sollte der Arzt vor der Entnahme die *Abwesenheit des Widerspruchs des Verstorbenen* sicherstellen, der im Gemeinderegister eingetragen (durch Konsultation des nationalen Registers natürlicher Personen) oder auf eine andere Art und Weise ausgedrückt wird -, aber sich zu diesem Zeitpunkt auch nach einer *Ablehnung der Angehörigen* erkundigen. Das Vorhaben ist mehrdeutig,

Seit dem Gesetz vom 25. Februar 2007 ist die Möglichkeit des Widerspruchs nach dem Tod durch die Nächsten abgeschafft, da, gemäß der Begründung „die Meinung des Patienten gegenüber jeder anderen Überlegung maßgebend ist“. Dies beweist die steigende Bedeutung des absolut *Persönlichen* des Rechts in Bezug auf die körperliche Unversehrtheit, die hinsichtlich der Abtreibung konstant und vom Bundesgerichtshof in seinem Erlass vom 14. Dezember 2001 bezüglich einer nicht therapeutischen Sterilisation durchschlagend bestätigt wurde: „in der Regel ist die erforderliche Einwilligung für die Rechtmäßigkeit eines medizinischen Eingriffs, der die körperliche Unversehrtheit einer Person verletzt, die dieser alleinigen Person“⁶⁹. Der Gesetzgeber hat diese Werte beurteilt und gibt durch Abschaffen dieser Möglichkeit klar dem persönlichen Recht der Achtung der körperlichen Unversehrtheit und der notwendigen Spendenbereitschaft (Motiv der öffentlichen Gesundheit) gegenüber dem moralischen Recht der Angehörigen den Vorrang.

3. Analyse der vorbereitenden Arbeiten zum Gesetz vom 25. Februar 2007

Aus der Begründung⁷⁰ geht hervor, dass durch die Gesetzesvorlage "eine bestimmte Anzahl von Änderungen des Gesetzes vom 13. Juni 1986 über die Organentnahme und – Transplantation vorgenommen werden soll“. Insbesondere dadurch, dass der König berechtigt wird, die Organentnahme bestmöglich zu organisieren, indem bestimmte Regeln bezüglich der Einwilligung für die Entnahmen an lebenden Spendern und der Widerspruch gegen die postmortalen Entnahmen eingeführt werden. (...) In dem ursprünglichen Gesetz wurden die Bedingungen zur Entnahme bei einem lebenden Spender, der aufgrund seines geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist, weder angesprochen noch reglementiert. Mit dieser Vorlage sollen diese Mängel behoben und „die Bedingungen der Entnahme“ bei diesen voll- oder minderjährigen Spendern „festgelegt werden“.

In den Änderungen, die in Artikel 10 des Gesetzes bezüglich der *postmortalen* Entnahme eingeführt wurden, ist angegeben, dass es darum geht „die Bedingungen für den Ausdruck des Willens im Namen der Minderjährigen zu harmonisieren“. Falls der Grundsatz der vorausgesetzten Einwilligung nicht in Frage gestellt werden darf, regelt das aktuelle Gesetz

da er die *Erlaubnis* der Angehörigen nicht einzuholen hatte, was nicht im System des Gesetzes vorgesehen ist ; im Konfliktfall muss der Arzt auf jeden Fall nachweisen, dass er das nationale Register konsultiert hat ; zudem muss derjenige, der die Missachtung eines Einspruchs erhebt, gemäß dem kommunalen Recht nachweisen, dass dieser dem Arzt mitgeteilt wurde. Deontologisch gesehen müsste letzterer *die Angehörigen* von der geplanten Entnahme *informieren*, um es ihnen zu ermöglichen, ihr Widerspruchsrecht auszuüben.

69 Kass., 14. Dezember 2001, *Pas.*, 2001, S. 2129, Folg. DU JARDIN, *J.L.M.B.*, 2002, S. 532, Anmerkung LELEU et GENICOT, *J.T.*, 2002, S. 261, Anmerkung TROUET, *R.G.D.C.*, 2002, S. 328, Folg. DU JARDIN, Anmerkung TROUET, *R.G.A.R.*, 2002, Nr. 13.494, Folg. DU JARDIN, *Rev. dr. Gesundheit*, 2001-2002, S. 239, Anmerkung FAGNART.

70 *Parl. Dok.*, Kammer, 7. September 2006, Dok 51-2860/001.

nur die Art des Ausdrucks des Widerspruchs. Ein Abschnitt bezüglich der Willenserklärung zugunsten der Organspende sollte eingefügt werden. Dahinter steht die Idee, die Beteiligung der Bürger durch die Spendererklärung zu fördern und die Familien zum Zeitpunkt des Verlustes eines geliebten Menschen von einer schmerzhaften Stellungnahme zu befreien. Die wesentliche Sorge besteht darin, dass der Wille des Spenders respektiert wird. Zu diesem Zweck stehen mehrere Möglichkeiten zur Verfügung. Einerseits die Widerspruchs- und Willenserklärung wie vom König geregelt und andererseits der vom Spender gemäß einer anderen Art und Weise ausgedrückte Widerspruch (schriftliches Dokument, mündliche Erklärung gegenüber einem Angehörigen oder eine Vertrauenszeit (sprich: Person) ...).“

Die Betonung liegt deutlich auf der unbedingten Notwendigkeit, dem zunehmenden Organmangel im Sinne des Gesundheitswesens abzuweichen. Artikel 1a, § 2, der den König berechtigt, "die nötigen Maßnahmen für eine bestmögliche Regelung der Organentnahmen und der Verbesserung der Erkennung, Auswahl und Verwaltung der Spender" zu ergreifen, geht in diese Richtung. Gemäß der einleitenden Begründung des Ministers der sozialen Angelegenheiten und der Volksgesundheit⁷¹ ist diese Situation unerträglich. Ebenso sollen durch die Gesetzesvorlage strukturelle Änderungen der bestehenden Gesetzgebung durch die Erhöhung der Anzahl der verfügbaren Organe in unserem Land erreicht werden. (...) Die Erhöhung der Anzahl der verfügbaren Organe würde nicht zum Nachteil von Personen erfolgen. Heute weiß man, dass Organe verloren gehen, da die Patienten sterben, ohne als potentielle Spender erkannt zu werden. Deshalb sollten insbesondere auf den Intensivstationen Initiativen zur Verbesserung zur Erkennung und der Wahl der Spender geplant werden. (...) Um den Patienten Ruhe für die Entscheidung der Organspende zu Lebzeiten zu gewährleisten, wird der Schutz der lebenden Spender und insbesondere der unter 19-Jährigen, durch die Pflicht einer vorherigen fachübergreifenden Absprache verstärkt. Ebenso werden die Bedingungen, zu denen eine Organentnahme bei einem lebenden Spender erfolgen kann, der aufgrund seines geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist, vorgegeben".

Aus dem Gutachten des Staatsrats und der parlamentarischen Arbeiten, die der Verabschiedung dieses Gesetzes vorgegriffen haben, geht hervor, dass *der unzureichende Schutz von Personen, die unfähig sind, ihre Einwilligung auszudrücken* erkannt und angeprangert wurde, ohne dass dies dem Textes eine andere Richtung verliehen hätte.

In seinem Gutachten hat der Staatsrat⁷² sinnigerweise festgestellt, dass „zur Feststellung, ob eine Regel für die nationale Sicherheit, für die öffentliche Sicherheit, für das wirtschaftliche Wohlergehen des Landes, zur Aufrechterhaltung der Ordnung und zur Verhütung von

71 *Parl. Dok.*, Kammer, 11. Dezember 2006, Dok 51-2860/005.

72 *Parl. Dok.*, *ebenda*

Straftaten, zum Schutz der Gesundheit oder der Moral oder zum Schutz der Rechte und Freiheiten anderer“ in einer demokratischen Gesellschaft im Hinblick auf Artikel 8, § 2 der Europäischen Konvention zum Schutze der Menschenrechte und der Grundfreiheiten „erforderlich ist“, „es nützlich sein kann, diese Regel den bereits von der Völkergemeinschaft festgelegten Regeln in diesem Bereich gegenüberzustellen“. Diesbezüglich kann insbesondere auf die (...) Konvention über Menschenrechte und Biomedizin verwiesen werden, die am 4. April 1997 (...) in Oviedo unterzeichnet wurde und einige spezifische Bestimmungen enthält, die auf das vorgeschlagene Recht zutreffen (Artikel 19 und 20). Es handelt sich um eine Konvention, die im Rahmen des Europarats beschlossen wurde und die als eine für einen Bereich spezifische Ergänzung des Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte erachtet werden kann. Zudem sollte darauf geachtet werden, dass die Regeln der Konvention wiederholt und ergänzt wurden, um somit eine globale Regelung im Zusatzprotokoll zur Konvention über Menschenrechte und Biomedizin bezüglich der Organ- und Gewebetransplantation vom Menschen zu bilden, die am 24. Januar 2002 in Straßburg unterzeichnet wurde (...) und auf Organe, Gewebe und Zellen zutrifft. Es ist nicht sicher, dass Belgien die Konvention und das Protokoll unterzeichnen, auf jeden Fall scheint es sinnvoll, die Vereinbarkeit der Vorlage mit der Konvention und dem Protokoll zu prüfen, sobald die darin dargelegten Regeln für die Anwendung des Artikels 8 des Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte berücksichtigt werden können.

Diesbezüglich hat der Staatsrat darauf hingewiesen, dass „das Gesetz vom 13. Juni 1986 in seiner aktuellen Ausführung oder in der Ausführung, die auf den Änderungen seiner Artikel 6 und 7 durch die Vorlage beruht (sowohl hinsichtlich der minderjährigen Spender als auch der unfähigen volljährigen Spender) dem vorgenannten Artikel 14 des Protokolls nicht entspricht“: „die Entnahme von Organen sowie von nicht regenerierbaren Geweben und Zellen ist erlaubt und die Entnahme von Geweben und Zellen unterliegt weniger strengen Bedingungen. Die Verfasser der Vorlage und der Gesetzgeber müssen sich die Frage stellen, ob sie die Notwendigkeit der Einführung eines flexibleren Systems in Hinblick auf Artikel 8, § 2 des Europäischen Gerichtshofs für Menschenrechte rechtfertigen können.

Um dieser Feststellung entgegenzuwirken wurden anlässlich der Parlamentsdebatten zwei, im Rahmen dieses Gutachtens sachdienliche Änderungsanträge, vorgestellt, die jedoch nicht berücksichtigt wurden⁷³. Der erste, der die Vorgaben der Konvention von wiederholt, zielt darauf ab, sollte bestimmen „keine Entnahme an einer Person vorgenommen werden kann, die aufgrund ihres geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist. Ausnahmsweise kann die Entnahme von regenerierbaren Geweben und Zellen an einer Person, die nicht fähig ist,

73 *Parl. Dok.*, Kammer, 14. November 2006, Dok. 51-2860/002, Änderungsanträge Nr. 1 und 2. Diese Änderungsanträge wurden im Ausschuss der Kammer von neun Stimmen gegen eine und eine Enthaltung abgelehnt, und der Gesetzesentwurf wurde in der Plenarsitzung unverändert verabschiedet und an den Senat übermittelt, der ihn nicht in Erinnerung gerufen hat.

dieser zuzustimmen, erlaubt werden, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind: es steht kein Spender zur Verfügung, der fähig ist, zuzustimmen; der Empfänger ist ein Bruder oder eine Schwester des Spenders; die Spende muss dazu geeignet sein, das Leben des Empfängers zu erhalten; die Entnahme erfolgte aufgrund einer besonderen und schriftlichen Genehmigung seitens des gesetzlichen Vertreters, ihres vorläufigen Verwalters oder des nächsten Angehörigen der Person, an der die Entnahme vorgenommen wird; der potenzielle Spender hat keine Widerspruch eingelegt". Der zweite zielte darauf ab, die Organentnahme an Minderjährigen, die unfähig sind, ihre Einwilligung zu erteilen, zu verbieten.

Die Rechtfertigung dieser Maßnahmen war Folgende: „Der Textentwurf ist zu lasch und gewährt nicht den nötigen Schutz für Personen, die der Einwilligung nicht fähig sind. Der Änderungsantrag zielt darauf ab, die Entnahmebedingungen an denen, die in Artikel 20 der Konvention vom 4. April 1997 über die Menschenrechte und Biomedizin (Konvention von Oviedo) bestimmt sind, anzugleichen, wie auch vom Staatsrat empfohlen“. Zudem „schwächt die Vorlage der Bestimmung auf inakzeptable Art und Weise den Schutz von Minderjährigen, die unfähig sind, ihre Einwilligung zu geben. Der Änderungsantrag muss in Verbindung mit dem (vorhergehenden) Änderungsantrag gelesen werden. Die beiden durch den Änderungsantrag vorgeschlagenen Bestimmungen zielen darauf ab, jede Entnahme an Minderjährigen, die unfähig sind, ihre Einwilligung zu erteilen, schlicht und einfach zu verbieten. Der Autor hebt hervor, dass die Änderungsanträge nicht „dazu gedacht sind, die Möglichkeit, Organe, Gewebe und Zellen zu finden, drastisch zu begrenzen, da der Unterschied zwischen der Nachfrage und dem Angebot hauptsächlich von einem Mangel an Sensibilisierung der Gesamtbevölkerung abhängt. Die Begrenzung der Entnahmemöglichkeiten bei Personen, die nicht fähig sind, ihre Einwilligung zu erteilen, bietet demnach sehr viel mehr Vor- als Nachteile“.

Während der Besprechung des Textes im Ausschuss haben mehrere Parlamentarier im Anschluss an das oben genannte Gutachten des Staatsrats den Mangel an Kompatibilität der Gesetzesvorlage bezüglich der Konvention über die Menschenrechte und die Biomedizin und deren Zusatzprotokoll bezüglich der Organ- und Gewebetransplantation vom Menschen hervorgehoben, und haben nach der eventuellen Absicht der Regierung, diesen internationalen Instrumenten zuzustimmen, erkundigt⁷⁴. Hinsichtlich der Entnahmen an Personen, die unfähig sind, ihren Willen zu äußern, hat H. Monfils somit „festgestellt, dass die zu prüfende Gesetzesvorlage vorsieht, dass ein Vertreter oder vorläufiger Verwalter an die Stelle dieser Personen treten könnte. Diese Bestimmung enthält jedoch keine Bedingungen, anders als z.B. der vorgenannte Artikel 20 der Konvention". Der Minister wurde gefragt, ob er „eventuell gedächte, bestimmte Angaben daraus zu entnehmen, die sich gegebenenfalls im Rahmen der geplanten fachübergreifenden Absprache in Bezug auf

74 *Parl. Dok.*, Kammer, 11. Dezember 2006, Dok. 51-2860/005.

die Frage, zu welchen Bedingungen eine Entnahme bei Personen, die unter einer geistigen Behinderung leiden, vorgenommen werden kann, als nützlich erweisen könnten". H. Verhaegen bestand darauf, dass die vorgenannten internationalen Instrumente“ Bestimmungen enthalten, die im Fall einer Entnahme an einer Person mit verändertem Bewusstsein zutreffen. Somit erlaubt Artikel 14 des o.g. Protokolls im Gegensatz zur Vorlage die Organ-, Gewebe- und Zellentnahme an einem lebenden Spender, der unfähig ist, seine freie, aufgeklärte und spezifische Einwilligung zu erteilen nur zu bestimmten, strengen Bedingungen. Eine solche Entnahme ist nur dann erlaubt, wenn es sich um regenerierbare Gewebe und Zellen handelt, niemals jedoch, wenn es um Organe geht“.

Auf diese Anfragen hat der Minister nur geantwortet, dass „er sich entsprechend seiner wiederholt dargelegten Ansicht (...) an unsere nationale Gesetzgebung halte, die viel präziser sei als die in diesem Zusammenhang genannten internationalen Instrumente, d.h. die Konvention zum Schutz der Menschenrechte und der Würde des Menschen in Hinblick auf die Anwendung der Biologie und der Medizin und das Zusatzprotokoll (...) bezüglich der Transplantation von menschlichen Organen und Gewebe“. Gemäß ihm „fügen die zu prüfenden Bestimmungen der geltenden Gesetzgebung Garantien hinzu, insbesondere dadurch, dass dem Ausdruck des Willens jeder Person Wirkung verliehen wird. Es handelt sich unumstritten um einen Fortschritt für die Menschheit, der auf einem humanistischen Ansatz des Menschen beruht.

4. Die allgemeinen Regeln des Zivilrechts

Laut einigen Ausschussmitgliedern erfordern die Einbeziehung der spezifischen Gesetzgebung über die Vertretung von Minderjährigen und Unfähigen im Rahmen der Organentnahme in den allgemeinen Regeln des Zivilrechts bezüglich der Unfähigen und ihrer Kohärenz mit diesen, eine schnelle Prüfung, die u.a. die vorzunehmende Unterscheidung zwischen der medizinischen Versorgung und der Organentnahme aufklärt.

Ohne eine vollständige Analyse der Vertretung von Minderjährigen und Unfähigen vorzunehmen, möchten diese Mitglieder darauf hinweisen, dass vermögensrechtlich gesehen, die Lehre aus den geltenden Regeln (Artikel 378 und 410 des Zivilrechts) eine Unterscheidung zwischen den Verwaltungsakten (Geschäfts-, Instandsetzungs- oder Vorfälle des Vermögenserhalts, die nicht dessen Substanz darstellen) und den Verfügungsgeschäften (Akten, die das Vermögen der geschützten Person darstellen) macht⁷⁵. Auch wenn erstere ohne Eingriff von außen durch die Eltern des Minderjährigen vorgenommen werden können,

75 Falls diese Kategorien nach der Reform der elterlichen Macht (und der Vormundschaft) durch die Gesetze vom 29. April 2001 und 13. Februar 2003 relevant bleiben; siehe zu diesem Punkt Y.-H. LELEU, *Droit des personnes et des familles*, Larcier, 2. Ausg., 2010, S. 272-318 und 679-729; N. MASSAGER, *Droit familial de l'enfance. Filiation, autorité parentale, hébergement. Nouvelles lois, nouvelles jurisprudences*, Bruylant, 2009.

erfordern die Verfügungsgeschäfte die Genehmigung des Friedensrichters. Dies ist insbesondere der Fall, um die Vermögen des Minderjährigen zu übertragen, hypothekarisch zu belasten oder zu verpfänden, ebenso wie weniger materialistisch gesehen, im Falle der Übertragung von "Andenken oder sonstigen persönlichen Gegenständen, auch wenn es sich um Gegenstände von geringem Wert handelt".

Diese Mitglieder sind der Meinung, dass die hier geprüften Bestimmungen des Gesetzes vom 13. Juni 1986 sich der durch das Zivilrecht betriebene Unterscheidung zwischen den Verwaltungsakten (die die Eltern in Vertretung des Minderjährigen alleine vornehmen können) und den Verfügungsakten (die einer besonderen Genehmigung bedürfen), da die medizinische Versorgung als Erhaltungsakte des persönlichen "Vermögens" ermessen werden könnten, wogegen die Organspende als die (symbolische) Darstellung des „Vermögens“ des Minderjährigen analysiert werden sollte, zumal Artikel 9 des Gesetzes vom 13. Juni 1986 fordert, dass die Entscheidung zu einem uneigennütigen Zweck getroffen wird.

C. Vergleich des belgischen Rechts mit dem französischen und niederländischen Recht

Wie bereits gesehen, lässt die Richtlinie vom 7. Juli 2010 bezüglich der Qualitäts- und Sicherheitsnormen der menschlichen Organe mit dem Ziel der Transplantation jedem Staat die Freiheit, die gewünschten Regeln bezüglich "der Förderungen hinsichtlich der Einwilligung oder Genehmigung oder die Forderungen in Verbindung mit der Abwesenheit jeglichen Einspruchs" zu verabschieden (Art. 14 und Art. 4, § 2, b)). Gleiches gilt außerdem für die Konvention von Oviedo. Da die Problematik der Einwilligung somit den Gesetzgebungen der einzelnen Länder unterliegt, scheint es interessant, als beispielhafte Darstellung die geographisch und sozial eng mit unserem Inhalt verbundenen Rechte zu vergleichen. In den Niederlanden wird die Spende zu Lebzeiten gefördert, aber die Gesetzgebung ist dennoch restriktiv; das französische System ähnelt dem unseren, aber hilflose Spender werden dort mehr geschützt.

1. Französisches Recht

Die *Organentnahmen an einer lebenden Person* fallen unter die Artikel L. 1231-1 bis L. 1231-4 des französischen Gesundheitsgesetzes⁷⁶. Die Entnahme – in Form einer Spende – kann nur

76 Die aktuelle Ausgabe der Texte stammt aus den « bioethischen » Gesetzen vom 29. Juli 1994 und 6. August 2004. Die Entnahme und Sammlung von *Geweben, Zellen und Körperprodukten und deren Derivaten* sind in den Artikeln L. 1241-1 à L. 1241-7 des Gesundheitsgesetzes geregelt, deren Inhalt ähnlich, aber nicht gleich ist, insbesondere bezüglich der Entnahme von Geweben oder Zellen und dem Sammeln von Körperprodukten zwecks einer Spende an einer lebenden *minderjährigen* Person oder einer lebenden volljährigen Person, die einer *Maßnahme des*

im direkten therapeutischen Interesse eines Empfängers erfolgen. Gemäß Artikel L. 1231-1 muss der Spender *ein naher Angehöriger des Empfängers sein*: Vater oder Mutter oder ausnahmsweise und mittels der Genehmigung eines Fachkomitees, Ehepartner (oder eine Person, die den Nachweis des mindestens 2-jährigen Zusammenlebens erbringt), Brüder oder Schwestern, Söhne oder Töchter, Großeltern, Onkel oder Tanten, Vetter und Kusinen ersten Grades sowie der Ehepartner des Vaters oder der Mutter. Das Fachkomitee ist auch beauftragt, den Spender zuvor über die Risiken und eventuellen Konsequenzen der Entnahme zu informieren. Die Einwilligung muss vor dem Präsident des Landgerichts oder dem von diesem ernannten Staatsanwalt erteilt werden, der zuvor die Freiwilligkeit und Aufgeklärtheit sowie die Konformität der Spende mit den erforderlichen Bedingungen sicherstellt; im Falle eines lebenswichtigen Notfalls kann sie auf beliebige Weise vom Oberstaatsanwalt eingeholt werden. Die Einwilligung ist formlos und kann zu jeder Zeit widerrufen werden. *Keine Organentnahme kann zum Zweck einer Spende an einer lebenden minderjährigen Person oder einer lebenden volljährigen Person durchgeführt werden, die einer gesetzlichen Schutzmaßnahme unterliegt* (Art. L. 1231-2).

Organentnahmen an einer verstorbenen Person sind in den Artikeln L. 1232-1 bis L. 1232-6 des Gesetzes geregelt. Gemäß Artikel L. 1232-1 können sie nur zu therapeutischen *oder wissenschaftlichen* Zwecken durchgeführt werden und können praktiziert werden, solange die Person zu Lebzeiten keinen Einspruch gegen eine solche Entnahme bekannt gegeben hat (Systems des *Opting out*, das im französischen Recht auch die Entnahme zur wissenschaftlichen Forschungszwecken regelt). Dieser Einspruch kann auf beliebige Art und Weise geäußert werden, insbesondere durch die Einschreibung in ein diesem Zweck vorbehaltenes automatisiertes nationales Register. Sie kann jederzeit widerrufen werden. Falls der Arzt keine direkte Kenntnis vom Willen des Verstorbenen hat, muss er sich bemühen, von den Angehörigen den eventuell zu Lebzeiten vom Verstorbenen gegen die Organspende geäußerten Widerspruch einzuholen und er informiert sie über den Zweck der geplanten Entnahmen- Die Angehörigen werden über ihr Recht informiert, Kenntnis von den vorgenommenen Entnahmen zu erhalten.

Falls die verstorbene Person *ein Minderjähriger oder ein Volljähriger unter Vormundschaft* war, kann die Entnahme zu einem oder mehreren oben genannten Zwecken nur unter der Bedingungen erfolgen, dass *jeder der Inhaber der elterlichen Macht oder der Vormund schriftlich zustimmen*; im Falle der Unmöglichkeit, einen der Inhaber der elterlichen Macht

gesetzlichen Schutzes unerliegt. Diese sind grundsätzlich verboten (Art. L. 1241-2); ausnahmsweise kann in Ermangelung einer anderen therapeutischen Lösung eine Entnahme von blutbildenden Zellen aus dem Knochenmark an diesen Personen zu strengen Bedingungen und mit Vorliegen der Einwilligung der gesetzlichen Vertreter oder der Erlaubnis des Richters vorgenommen werden (Art. L. 1241-3 et L. 1241-4). Es ist vorgesehen, dass die Weigerung des geschützten Minderjährigen oder Volljährigen die Entnahme verhindert. Artikel L. 1241-5 reglementiert die Entnahme, die Aufbewahrung und die Nutzung von embryonalen oder fötalen Zellen.

zu konsultieren, kann die Entnahme erfolgen, falls der andere Inhaber ihr schriftlich zustimmt (Art. L. 1232-2). Die Entnahmen zu wissenschaftlichen Zwecken können nur im Rahmen von Protokollen erfolgen, die vor ihrem Inkrafttreten an die Agentur für Biomedizin übermittelt werden, die im Übrigen vor der Durchführung jeder Entnahme zu therapeutischen oder wissenschaftlichen Zwecken in Kenntnis gesetzt werden muss. Falls die Notwendigkeit der Entnahme oder die Sachdienlichkeit der Forschung nicht festgelegt ist, kann der mit der Forschung beauftragte Minister das Inkrafttreten des Protokolls aussetzen oder verbieten (Art. L. 1232-3).

Über die Organtransplantation hinaus muss noch darauf hingewiesen werden, dass die Entnahme von Bestandteilen des menschlichen Körpers und das Sammeln dieser Produkte gemäß Artikel L. 1211-2 des Gesundheitsgesetzes nicht ohne die vorherige Einwilligung des Spenders erfolgen können, die jederzeit widerrufbar ist. Die Verwendung von Bestandteilen und Produkten des menschlichen Körpers zu einem anderen medizinischen oder wissenschaftlichen Zweck als dem, für den sie entnommen oder gesammelt wurden, ist *bis auf* einen von der Person, an der diese Entnahme oder Einholen durchgeführt wurde und die *zuvor ausreichend über diesen anderen Zweck informiert wurde*, ausgedrückten Widerspruch möglich. Falls diese Person ein Minderjähriger oder ein Volljähriger unter Vormundschaft ist, wird der Widerspruch von den Inhabern der elterlichen Macht oder dem Vormund ausgeübt. Eine Ausnahme zur Informationspflicht kann erfolgen, falls diese durch die Unmöglichkeit, die betroffene Person zu finden, verletzt wird oder falls ein Beratungsausschuss zum Schutz von Personen, der vom Forschungsleiter konsultiert wurde, diese Information als nicht notwendig erachtet. Ebenso können die anlässlich eines chirurgischen Eingriffs, der im Interesse der operierten Person praktiziert wurde, entnommenen Organe zu therapeutischen oder wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden, *falls kein Widerspruch* von ihr geäußert wurde, nachdem sie über den Gegenstand dieser Verwendung informiert wurde; falls diese Person ein Minderjähriger oder ein Volljähriger unter Vormundschaft ist, bedarf die spätere Verwendung der somit entnommenen Organe *zudem* der Abwesenheit des Widerspruchs der Inhaber der elterlichen Macht oder des Vormunds, die ausreichend über den Gegenstand dieser Verwendung informiert wurden. Der Widerspruch des Minderjährigen oder des Volljährigen unter Vormundschaft steht dieser Verwendung entgegen (Art. L. 1235-2 dieses Gesetzes).

2. Niederländisches Recht: Gesetz vom 24. Mai 1996, geändert durch das Gesetz vom 23. Juni 2006, welches die Regeln in Bezug auf die Bereitstellung von Organen enthält (Gesetz über die Organspende)

Die Bereitstellung von Organen *in vivo* ist in den Artikeln 3 bis 8 geregelt und *die postmortale* in den Artikeln 9 bis 23. In der Regel können nur Volljährige, die in der Lage

sind, ihre diesbezüglichen Interessen angemessen zu vertreten, einer Organentnahme *in vivo* zum Zweck einer Transplantation auf einen bestimmten Empfänger zustimmen (Art. 3, § 1). Diese Einwilligung muss freiwillig erteilt werden und einer ausführlichen Information folgen (Art. 3, § 2); sie ist in der schriftlichen Erklärungen enthalten, die datiert und unterzeichnet wird; sie kann jederzeit bis zur Entnahme widerrufen werden (Art. 6). Diese ist nur dann erlaubt, wenn die Einwilligung entsprechend den vorgeschriebenen Regeln erteilt wird (Art. 8). Falls sinnigerweise vorausgesetzt werden kann, dass die Entnahme dauerhafte Folgen für die Gesundheit des Spenders hat, ist sie nur dann erlaubt, falls das Leben des Empfängers gefährdet ist und falls es nicht ebenso wirksam auf eine andere Art gerettet werden kann (Art. 3, § 3).

Artikel 4 zielt auf die Entnahme *in vivo* an einem *Volljährigen* ab, *der unfähig ist, seine Einwilligung zu geben*, genauer gesagt, der nicht in der Lage ist, *seine Interessen angemessen zu ermessen*. Eine solche Entnahme ist möglich, aber nur, wenn sie ein regenerierbares Organ betrifft, wenn sie keine dauerhaften Folgen für die Gesundheit des Spenders hat und wenn sie für die Transplantation auf einen Blutsverwandten bis zum zweiten Grad bestimmt ist, dessen Leben in Gefahr ist und das nicht ebenso auf andere Art gerettet werden kann, zudem wird nach darauf hingewiesen, dass der Spender ein großes Interesse daran haben muss, das Leben seines nahen Verwandten zu retten (Art. 4, § 1). Die Einwilligung wird dann durch den gesetzlichen Vertreter der Person oder in Ermangelung dessen, durch ihren Partner (verheiratet oder nicht) oder in Ermangelung dessen durch ein Elternteil oder ein volljähriges Kind *sowie durch das Gericht* (Art. 4, § 2). Der Spender erhält, soweit wie möglich, die bereitgestellten Informationen (Art. 4, § 3). Das Gesetz hat demnach das Kriterium des *last resort* sanktioniert, was als solches nicht im belgischen Text enthalten ist.

Die Entnahme an einem *Minderjährigen* ist in Artikel 5 des Gesetzes geregelt. Bei Minderjährigen von mehr als zwölf Jahren gelten die gleichen Grundbedingungen mit der Ausnahme, dass es nicht erforderlich ist, dass der Spender ein großes Interesse daran hat, das Leben des nahen verwandten Empfängers zu retten; die Einwilligung des Minderjährigen muss eingeholt werden, ebenso wie die der Eltern, die die elterliche Macht auszuüben oder des Vormunds *und die des Jugendrichters* (Art. 5, § 1). Die Entnahme über das Alter von zwölf Jahren hinaus ist möglich, oder wenn der Minderjährige nicht in der Lage ist, seine Interessen zu gleichen Bedingungen angemessen zu ermessen, aber auch hier wird darauf hingewiesen, dass der Spender großes Interesse daran haben muss, das gefährdete Leben des nahen verwandten Empfängers zu retten; die Einwilligung geht also von den Eltern aus, die die elterliche Macht ausüben oder vom Vormund und dem Jugendrichter (Art. 5, § 2). Es muss berücksichtigt werden, dass die Beurteilung dieses Interesses relativ objektiv erfolgt,

insbesondere im Verlauf des Gerichtsverfahrens. Der minderjährige Spender erhält, soweit wie möglich, die bereitgestellten Informationen (Art. 5, § 3).

Hinsichtlich der *postmortalen* Entnahme gibt es in den Niederlanden nicht die Möglichkeit des *Opting out*. Volljährige und Minderjährige von mehr als zwölf Jahren, die in der Lage sind, ihre Interessen angemessen zu vertreten, können ihr zu ihrem Lebzeiten zustimmen oder Widerspruch dagegen einlegen. Diese jederzeit widerrufbare Willensäußerung (Art. 9) wird in einem *hierfür passenden* Formular oder in einem „privaten“ Schreiben, das datiert und unterzeichnet wird, festgehalten. Die Entscheidung kann an ein Mitglied der nahen Familie oder an eine ernannte Vertrauensperson delegiert werden. Die Formulare sind kostenlos erhältlich und werden automatisch an jede Person versandt, wenn diese die Volljährigkeit erreicht. Sie werden in einem Register zusammengefasst, das ständig von den betroffenen Ärzten eingesehen werden kann (Art. 10).

In Ermangelung jeglicher Willensäußerung *wird die Einwilligung zur Entnahme* in Hinblick auf einen Volljährigen, der in der Lage ist, seine Interessen angemessen zu vertreten, durch seinen, mit ihm zusammenlebenden Partner (verheiratet oder nicht) *nach dem Tod erteilt*, in Ermangelung dessen durch verfügbare Verwandte bis zum zweiten Grad oder in Ermangelung dessen, durch verfügbare Schwäger bis zum zweiten Grad; bei einem Minderjährigen (von mehr oder weniger als zwölf Jahren) wird die Einwilligung durch Eltern erteilt, die die elterliche Macht ausüben oder durch den Vormund (Art. 11, § 1 und 2). Die Einwilligung kann nicht erteilt werden, falls die Meinungen der oben genannten Personen voneinander abweichen (Art. 11, § 3). Sie kann auch von der zu diesem Zweck in der unterzeichneten Willenserklärung ernannten Person geäußert werden (Art. 11, § 4). In Ermangelung einer gegenteiligen Präzision deckt die Einwilligung die Transplantation sowie die darauf ausgerichtete wissenschaftliche Forschung ab; es ist vorgesehen, dass die Einwilligung verboten werden kann, falls sie auf Ziele ausgerichtet ist, die medizinisch gesehen kein Interesse haben (Art. 13). Artikel 12 weist darauf hin, dass im Todesfall eines Minderjährigen von weniger als sechzehn Jahren, der seine ausdrückliche Einwilligung zur Entnahme geäußert hat, *diese nicht stattfinden kann, falls einer der Elternteile oder der Vormund Widerspruch dagegen erheben*.

Die *postmortale* Organentnahme ist nur dann erlaubt, wenn u.a. festgestellt wird, dass die Einwilligung gemäß dem Gesetz (Art. 21) vom Verstorbenen oder in seinem Namen durch eine der o.g. Personen erteilt wird. Artikel 22 des Gesetzes bestimmt, dass, wenn diese Einwilligung erteilt wurde, bestimmte Handlungen vor der Transplantation bereits vor dem Tod durchgeführt werden können, vorausgesetzt, sie widersprechen nicht der medizinischen Behandlung der Person. Dazu gehören die erforderlichen Recherchen zur Vorbereitung der Transplantation, die Bereitstellung der künstlichen Beatmung und des künstlichen Kreislaufs

und weitere unerlässliche Maßnahmen zum Erhalt der Organe für die Transplantation. Falls die Einwilligung nicht zu Lebzeiten erteilt wurde, können diese Maßnahmen unmittelbar nach dem Tod ergriffen werden, solange kein Widerspruch gegen die Entnahme eingelegt wurde und falls das vorgesehene Verfahren zum Erhalt der Einwilligung oder des Widerspruchs beachtet wurde.

3. Zusammenfassung: vergleichende Bilanz (begrenzt auf die Entnahme für eine Transplantation)

a) Entnahmen in vivo

Belgisches Recht – allgemeine Regeln: Der volljährige Spender muss zuvor freiwillig und wissend zugestimmt haben; diese Einwilligung kann jederzeit widerrufen werden und wird schriftlich, datiert und signiert vor einem volljährigen Zeugen erstellt. Der Arzt, der die Organentnahme vorzunehmen beabsichtigt, muss sicherstellen, dass die grundsätzlichen und formellen Bedingungen erfüllt sind und muss den Nachweis der Einwilligung erbringen. Er muss den Spender deutlich und vollständig und gegebenenfalls die Personen, deren Einwilligung erforderlich ist, über die physischen, psychischen, familiären und sozialen Konsequenzen der Entnahme informieren und feststellen, dass der Spender seine Entscheidung mit Urteilsfähigkeit und dem unanfechtbaren Ziel der Uneigennützigkeit getroffen hat. Falls die Entnahme (schwerwiegende) Folgen für den Spender haben kann, oder sich auf Organe bezieht, die sich nicht regenerieren, kann sie nur durchgeführt werden, wenn das Leben des Empfängers in Gefahr ist und wenn die Organtransplantation von einer verstorbenen Person nicht ein ebenso zufriedenstellendes Ergebnis erzeugen könnte.

Frankreich: der Spender muss unbedingt ein naher Verwandter des Empfängers ein, falls es sich nicht um seinen Vater oder seine Mutter handelt, mit der Genehmigung des Fachkomitees; die Einwilligung wird von einem Richter eingeholt.

Niederlande: falls sinnigerweise vorausgesetzt werden kann, dass die Entnahme dauerhafte Folgen für die Gesundheit des Spenders hat, ist sie nur dann erlaubt, falls das Leben des Empfängers gefährdet ist „und falls es nicht ebenso wirksam auf eine andere Art gerettet werden kann“.

Belgisches Recht – Volljährige, die aufgrund ihres geistigen Zustands unfähig sind, ihren Willen zu äußern: die Entnahme, die (schwerwiegende) Folgen für den Spender haben kann oder sich auf Organe bezieht, die sich nicht regenerieren, bedarf der Einwilligung des gesetzlichen oder durch den Patienten ernannten Rechtsvertreters oder, in Ermangelung dessen, eines nahen Verwandten in absteigender Reihenfolge. Merkwürdigerweise ist für die

„anderen“ Entnahmen, die an Personen vorgenommen werden können nichts Besonderes vorgesehen.

Frankreich: die Entnahme an einer lebenden, volljährigen Person, die einer gesetzlichen Schutzmaßnahme untersteht, ist verboten; auch für eine handlungsunfähige Person ist sie nicht denkbar, da die Einwilligung persönlich, aufgeklärt, bewusst und freiwillig sein muss.

Niederlande: die Entnahme ist *nur* möglich, wenn sie ein regenerierbares Organ betrifft, wenn sie keine dauerhaften Folgen für die Gesundheit des Spenders hat und wenn sie für die Transplantation auf einen Blutsverwandten bis zum zweiten Grad bestimmt ist, dessen Leben in Gefahr ist und der nicht ebenso auf andere Art gerettet werden kann, zudem muss der Spender ein großes Interesse daran haben, das Leben seines nahen Verwandten zu retten. Die Einwilligung wird dann durch den gesetzlichen Vertreter der Person oder in Ermangelung dessen, durch ihren Partner (verheiratet oder nicht) oder in Ermangelung dessen durch ein Elternteil oder ein volljähriges Kind *sowie durch das Gericht* erteilt; der Spender erhält, soweit wie möglich, die bereitgestellten Informationen.

Belgisches Recht – Minderjährige: die Entnahme ist nur dann möglich, wenn sie normalerweise keine schwerwiegenden Folgen für den Spender haben kann, falls sie sich auf regenerierbare Organe bezieht und falls sie für die Transplantation auf einen Bruder oder eine Schwester bestimmt ist. Sie bedarf der vorherigen Einwilligung des Spenders, falls dieser das Alter von 12 Jahren erreicht hat; falls er das Alter von Jahren nicht erreicht hat, wird die Einwilligung von den Eltern erteilt, allerdings muss der Spender zuvor seine Meinung bekannt gegeben haben; falls ein Spender aufgrund seines geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist, wird die Einwilligung von seinen Eltern oder seinem Vormund erteilt.

Frankreich: die Organentnahme an einer lebenden, minderjährigen Person ist verboten.

Niederlande: die Entnahme bei einem Minderjährigen von mehr als zwölf Jahren ist nur dann möglich, falls sie ein regenerierbares Organ betrifft, falls sie keine dauerhaften Folgen für die Gesundheit des Spenders hat und falls sie für die Transplantation auf einen Blutsverwandten bis zum zweiten Grad bestimmt ist, dessen Leben in Gefahr ist und diese Gefahr nicht ebenso wirksam auf eine andere Art behoben werden kann; die Einwilligung des Minderjährigen muss eingeholt werden, ebenso wie die der Eltern, die die elterliche Macht ausüben oder des Vormunds *und die des Jugendrichters*. Die Entnahme über das Alter von zwölf Jahren hinaus ist möglich, oder wenn der Minderjährige nicht in der Lage ist, seine Interessen zu gleichen Bedingungen angemessen zu ermessen, zudem muss der Spender großes Interesse daran haben, das gefährdete Leben des nahen verwandten Empfängers zu

retten; die Einwilligung geht also von den Eltern aus, die die elterliche Macht ausüben oder vom Vormund und dem Jugendrichter. Der minderjährige Spender erhält, soweit wie möglich, die bereitgestellten Informationen.

b) Postmortale Entnahmen

Belgien: die Entnahme ist möglich, ausgenommen es wurde Widerspruch vor dem Tod eingelegt. Der einwilligungsfähige Volljährige kann alleine Widerspruch einlegen. Falls er aufgrund seines geistigen Zustands nicht dazu in der Lage ist, kann der Widerspruch zu seinen Lebzeiten durch seinen gesetzlichen Vertreter, seinen vorläufigen Verwalter oder, in Ermangelung dessen, durch seinen nächsten Verwandten eingelegt werden. Der einwilligungsfähige Minderjährige kann selbst Widerspruch einlegen, dies kann jedoch auch zu seinen Lebzeiten durch eines der Elternteile, die die elterliche Macht ausüben oder durch den Vormund erfolgen. Falls der Minderjährige einwilligungsunfähig ist, kann der Widerspruch zu seinen Lebzeiten nur durch eines der Elternteile, die die elterliche Macht ausüben oder durch den Vormund eingelegt werden. Der Arzt kann die Entnahme weder nach der „offiziellen“, vom König bestimmten Art, noch auf eine andere Art vornehmen, falls Widerspruch eingelegt wurde. Dieser muss jedoch dem Arzt mitgeteilt worden sein.

Frankreich: Die Organentnahme an einer verstorbenen Person kann nur zu therapeutischen oder *wissenschaftlichen* Zwecken durchgeführt werden und kann praktiziert werden, solange die Person zu ihren Lebzeiten nicht ihre Weigerung gegen eine solche Entnahme bekannt gegeben hat. Falls der Arzt keine direkte Kenntnis vom Willen des Verstorbenen hat, muss er sich bemühen, von den Angehörigen den eventuell zu Lebzeiten vom Verstorbenen gegen die Organspende geäußerten Widerspruch einzuholen. Im Falle von Minderjährigen oder Volljährigen unter Vormundschaft, kann die Entnahme zu einem oder mehreren oben genannten Zwecken nur unter den Bedingungen erfolgen, dass jeder der Inhaber der elterlichen Macht oder der Vormund schriftlich zustimmt; im Falle der Unmöglichkeit, einen der Inhaber der elterlichen Macht zu konsultieren, kann die Entnahme erfolgen, falls der andere Inhaber ihr schriftlich zustimmt).

Niederlande: Das System des *Opting out* besteht nicht. Volljährige und Minderjährige von mehr als zwölf Jahren, die in der Lage sind, ihre Interessen angemessen zu vertreten, können ihr zu ihren Lebzeiten schriftlich zustimmen oder Widerspruch dagegen einlegen; die Entscheidung kann an ein Mitglied der nächsten Familie oder an eine ernannte Vertrauensperson delegiert werden. In Ermangelung einer vorherigen Willensäußerung ist die Entnahme nur dann erlaubt, wenn die Einwilligung im Namen des Verstorbenen nach dem Tod erteilt wird. In Bezug auf einen Volljährigen, der in der Lage ist, seine Interessen angemessen zu vertreten, geht die Einwilligung vom Partner aus (verheiratet oder nicht), der

mit ihm zusammenlebt, oder in Ermangelung dessen, von den nahen Verwandten oder Schwägern; für Minderjährige (egal welchen Alters) wird sie von den Eltern, die die elterliche Macht ausüben oder vom Vormund erteilt; sie kann auch von der zu diesem Zweck in der unterzeichneten Willenserklärung ernannten Person ausgehen. Die Gesetzgebung weist darauf hin, dass im Todesfall eines Minderjährigen von weniger als sechzehn Jahren, der seine ausdrückliche Einwilligung zur Entnahme geäußert hat, diese nicht stattfinden kann, falls einer der Elternteile, der die elterliche Macht ausübt oder der Vormund Widerspruch dagegen erheben oder, andererseits, dass die Entnahme als verweigert erachtet wird, falls die Meinungen der nächsten Familienangehörigen voneinander abweichen.

D. Juristische Schlussfolgerung

1.a. Juristisch gesehen steht formell nichts einer Entnahme von Organen entgegen, die sich nicht regenerieren oder die (schwerwiegende) Folgen für den Spender haben kann, die an einer **lebenden volljährigen Person durchgeführt wird, die aufgrund ihres geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist**. Allerdings ist dies definitiv ein empfindliches ethisches Problem und in der Praxis ein seltener Fall. Die Rechte des einwilligungsunfähigen volljährigen „Patienten“ werden durch einen Rechtsvertreter (gesetzlich, ernannt oder „informell“) gemäß dem oben beschriebenen System ausgeübt; alles hängt demnach von der Sorgfalt ab, mit der der Rechtsvertreter seine Schutzaufgabe erfüllt. Im Übrigen darf die Selbständigkeit dieser empfindlichen Personen niemals vernachlässigt werden: aus medizinischem Gesichtspunkt stellt die Einwilligung ein absolut persönliches Merkmal dar, auch wenn die Person nicht die erforderliche Hellsichtigkeit oder Weitsicht besitzt. Falls sie sich intuitiv oder bewusst weigert – oder falls kein Vertreter existiert oder dieser nicht eingreifen möchte –, sollte sicherlich von dem Eingriff abgesehen werden, da es aus ethischer Sicht sehr schwierig scheint, die Organentnahme zum Zwecke einer Transplantation mit einer beliebigen medizinischen Heilbehandlung zu vergleichen, auch wenn diese Begründung aus juristischer Sicht keineswegs unbegreiflich ist.

Wie bereits festgestellt ist das belgische Recht in diesem Punkt flexibler als die Rechte der Nachbarstaaten und entspricht nicht in allen Punkten den europäischen Vorgaben. In Frankreich ist eine Entnahme an einem unfähigen Volljährigen nicht möglich; in den Niederlanden ist die in der Frage 1.a. angesprochene Entnahme nicht erlaubt, und auf jeden Fall sind die vorgesehenen Kriterien strenger: der Empfänger muss ein naher Angehöriger sein, dessen Leben gefährdet ist; diese Gefahr kann auf eine andere Art nicht ebenso wirksam behoben werden; der Spender muss ein großes Interesse haben, das Leben dieses Angehörigen zu retten; ein Gericht greift bei dem Einwilligungsverfahren ein.

1.b. Die gleiche Antwort wie oben kann, *mutatis mutandis* in Bezug auf die Entnahme gegeben werden, die an einem **Minderjährigen, der aufgrund seines geistigen Zustands unfähig ist, seinen Willen zu äußern**, durchgeführt werden kann, falls die Eltern oder der Vormund ihre Einwilligung erteilen, falls diese Entnahme normalerweise keine schwerwiegende Folge für den Spender hat, falls es sich um regenerierbare Organe handelt und falls das Organ für die Transplantation auf einen Bruder oder eine Schwester bestimmt ist. Juristisch ist es normal, dass die an einem Minderjährigen, der nicht fähig ist, seinen Willen auszudrücken – sei es aufgrund seines Alters oder seines geistigen Zustands – geplanten (bio-)medizinischen Eingriffe ganz einfach der Einwilligung seiner Eltern bedürfen; die Lösung ist demnach aus gesetzlicher Sicht, nicht schockierend. Dennoch bedarf sie einer gründlichen ethischen Überlegung. Zudem kann in diesem Fall ein besonderes Problem auftreten: die Eltern müssen eventuell sowohl für den Spender *als auch* für den Empfänger entscheiden; im Extremfall ist nicht ausgeschlossen, dass der Empfänger, ein volljähriger Bruder oder eine Schwester, selbst der Vertreter des Spenders ist. Die Möglichkeit – eventuell im Notfall – einen *passenden* Vertreter zu ernennen, der beauftragt ist, über die Interessen des minderjährigen Spenders zu wachen, muss gegeben sein, um eine solche Situation zu lösen.

Auch hier stimmt das belgische Gesetz im Rechtsvergleich und auf supranationaler Ebene nicht überein. Die Einwilligung der Eltern ist nicht formell erforderlich, sobald der Minderjährige älter als zwölf Jahre und einwilligungsfähig ist; zudem wird das Kriterium des *last resort* nicht ausgesprochen. In den Niederlanden muss die Einwilligung sowohl vom Minderjährigen, falls dieser ausreichend alt und reif ist, als auch von seinen Eltern und vom Jugendrichter erteilt werden; falls der Minderjährige zu jung oder nicht in der Lage ist, seine Interessen ausreichend zu vertreten, ist es zudem erforderlich, dass er ein großes (objektives) Interesse daran hat, die Gefahr, die das Leben des nahen verwandten Empfängers bedroht, zu beseitigen. In Frankreich ist die Organentnahme an einer lebenden, minderjährigen Person verboten.

1.c. Zur juristischen Kohärenz ist es berechtigt, die Möglichkeit abzuschaffen, dass ein **Angehöriger des Verstorbenen Widerspruch gegen die Entnahme einzulegen**, indem er seinen Widerspruch gegenüber dem Arzt äußert. Das Recht des Schutzes der körperlichen Unversehrtheit ist in der Regel streng persönlich; ein System wie z.B. das *Opting out* entspricht dem Prinzip der Körperbeherrschung, da der Widerspruch möglich bleibt.

Wenn es um Kinder geht, ist die Sachlage anders; falls vor dem Tod keine ausdrückliche Weigerung gegen die Entnahme geäußert wird – entweder durch den Minderjährigen selbst oder durch seine Eltern oder ausschließlich durch diese, falls das Kind einwilligungsunfähig ist – so sind die Ärzte nun nicht mehr gesetzlich verpflichtet, die Meinung der Angehörigen,

also der Eltern zu erfragen. Allerdings kann man davon ausgehen, dass das elterliche Recht der Entscheidung nicht wirklich in Gefahr ist, da es – in Form eines Widerspruchs gegen die Entnahme – zu Lebzeiten des Kindes und bis zum allerletzten Moment wahrgenommen werden kann. Entsprechend scheint es, dass die juristischen Grundsätze diesbezüglich und mit Ausnahme der erforderlichen ethischen Überlegung nicht in Gefahr gebracht, sondern vielmehr durchgängiger geachtet werden.

Allgemein gesehen kann sich die belgische Gesetzgebung für die Entnahme und Transplantation von Organen – wobei man nicht vergessen darf, dass sie mit dem Gesetz vom 19. Dezember 2008 bezüglich des Erhalts und der Verwendung von Körpermaterial in Verbindung gebracht werden muss, das für menschliche medizinische Anwendungen oder zu wissenschaftlichen Forschungszwecken bestimmt ist – außer bestimmten eher „technischen“ Ungenauigkeiten, eher als unzureichend schützend für die schwächsten, lebenden Spender herausstellen. Dieses Bedenken ist allerdings bei der Verabschiedung des Gesetzes vom 13. Juni 1986 hervorgehoben worden: in der „juristischen Notiz“, von der bereits die Rede war, unterstrich der Minister Jean Gol, dass "die heilende Medizin nur von der Immunität profitiert, insofern sie normal und korrekt ausgeübt wird. Auf der anderen Seite profitiert die von seinen heilenden Zwecken abweichende Chirurgie nicht von der genannten Immunität. Hinsichtlich der Entnahme von Organen *ex vivo* für eine Transplantation hat diese Bedingung eine besondere Bedeutung, da wir nicht nur einen Patienten / Empfänger berücksichtigen müssen, dessen Leben oder die Gesundheit von diesem Eingriff abhängen kann, anders gesagt, den eventuellen Nutznießer der Transplantation, sondern auch die Lage des Spenders, der sich aus Uneigennützigkeit einem großen Risiko unterzieht, ohne den geringsten Vorteil daraus zu ziehen, außer der moralischen Zufriedenheit in Verbindung mit dieser uneigennützigen Tat. Es ist klar, dass der Chirurg verpflichtet ist, die Risiken der Transplantation für den Spender, ebenso wie die Überlebenschancen nach der Operation zu beurteilen"⁷⁷.

77 Anmerkung des Vize-Premierministers und Ministers für Justiz und institutionelle Reformen, die dem Bericht beiliegt, der im Namen der vereinten Kommissionen der Justiz und der Volksgesundheit, der Familie und der Umwelt erstellt wurde (*Parl. Dok.*, Kammer, 1985-1986, Nr. 220/9, S. 54).

4. Ethische Überlegungen

A. Allgemeine einleitende Überlegungen

Wie bereits im Kapitel „medizinische Aspekte“ erwähnt, gibt es zurzeit mehr und mehr Lebendorganspenden.

Auch wenn die *postmortale* Spende im Falle der Nieren eine negative Auswirkung auf das sogenannte „Überleben des Transplantats“ (d.h. die Dauer des Überlebens des Organs nach der Transplantation) hat und auch wenn die Todes- oder Morbiditätsgefahr für die Nierenspender begrenzt ist, sind die medizinischen Risiken im Falle von lebenden Leberspendern sehr viel größer. Zudem können zahlreiche *nicht medizinische* Probleme auftreten, insbesondere psychosoziale⁷⁸ und ethische. Im Vorwort dieses Kapitels über die ethischen Aspekte möchte das Komitee besonders betonen, dass die Organspende zu Lebzeiten den Spendern medizinische, psychosoziale und ethische Probleme verursachen kann, die sich, oder nur in geringerem Ausmaß im Falle der *postmortalen* Spende nicht stellen.

In der Tat stellt sich die einfache Feststellung – die bei der Lektüre der vorbereitenden Arbeiten zum Gesetz vom 25. Februar 2007 durchscheint – dass das Angebot an zu transplantierenden Organen von verstorbenen Personen viel geringer ist als der Bedarf und die anschließende Schlussfolgerung, dass die Lücke durch die Organspende von lebenden Personen gefüllt werden muss (egal ob es sich dabei um eine Spende innerhalb der Familie, einer Spende durch Freunde und Bekannte, durch Dritte, die eine uneigennützig Spende machen möchten („guter Samariter“ oder durch Dritte, die ihre Organe verkaufen möchten) als problematisch heraus, da dies auf der Basis eines Mangels an Mobilisierung der Entscheider beruht, die *postmortale* Spende zu fördern.

Der große Mangel an verfügbaren Organen zu Transplantationszwecken kann nicht geleugnet werden und hat tragische Folgen: Patienten, die unter Nierenversagen leiden, sterben, auch wenn sie immer noch auf der Warteliste stehen. Folgende Frage stellt sich:

78 Voir p. ex. Erim, Y.; Beckmann, M.; Valentin-Gamazo, C. et al. (2006), "Quality of life and psychiatric complications after adult living donor liver transplantation", *Liver Transplantation* 12, pp. 1782-1790. Trotter, J.F.; Hill-Callahan, M.M.; Gillespie, B.W. et al. (2007), "Severe psychiatric problems in right hepatic lobe donors for living donor liver transplantation", *Transplantation* 83, pp. 1506-1508. Walter, M.; Papachristou, C.; Pascher, A. et al. (2006), "Impaired psychosocial outcome of donors after living donor liver transplantation: A qualitative case study", *Clinical Transplantation* 20(4), pp. 410-415. Walter, M.; Pascher, A.; Papachristou, C. et al. (2005), "Psychological and somatic aspects of living donor liver transplantation: Preoperative assessment and outcome of donors", *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 130(30), pp. 1749-1755. Van Hardeveld, E. & Tong, A. (2010), "Psychosocial care of living kidney donors", *Nephrology* 15, pp. S80-S87.

welche Lösungen gibt es für dieses akute Problem? Auch wenn es bedenklich ist, kann dieses Problem nur als rein wirtschaftliche Größe betrachtet werden: die *ethischen Grenzen* müssen berücksichtigt werden, die in einem Punkt eine ausschließlich auf eine effizienten Zuteilung begründete Vorgehensweise überschreiten.

Wir werden immer häufiger mit Vorschlägen konfrontiert, die noch vor kurzem – zu Recht oder zu Unrecht – unter dem Vorwand, dass „die Umstände“ (sprich: der Organmangel) besondere Maßnahmen erfordere, als inakzeptabel erachtet wurden. Es handelt sich manchmal um eine Rechtfertigung der Kommerzialisierung von Organen, oder des Organhandels⁷⁹. Andere Vorschläge (und die daraus entstehenden Maßnahmen) empfehlen eine größere Erweiterung der „Modelle“ der Organspende zu Lebzeiten (mittels übergekreuzter Spendenprogramme zwischen mehreren Spender-Empfänger-Paaren, usw.). Einige plädieren außerdem immer häufiger für die Änderung der Kriterien (des Alters oder der Medizin), die die Organe erfüllen müssen, um transplantiert werden zu können (Organe von Spendern "mit erweiterten Kriterien" oder "*extended criteria organs*") – was in der Wirklichkeit immer häufiger geschieht. Im Rahmen dieses Gutachtens wird die Änderung dieser nicht auf die Organe sondern auf die *Spender* bezogenen Kriterien untersucht.

Allerdings ist der zugrundeliegende Gedanke immer der gleiche: das Bestehen einer großen Lücke zwischen Angebot und Nachfrage in Bezug auf die Organtransplantation und entsprechend, die Notwendigkeit, besondere Maßnahmen zu ergreifen, um sie zu füllen. Die Verfasser dieser Debatte scheinen sich allerdings sowohl in den akademischen Werken als auch auf politischer Ebene immer seltener Fragen bezüglich der Nützlichkeit, diese „besonderen Maßnahmen“ in einen festen ethischen Rahmen einzubinden und der Grenzen dieses Rahmens zu stellen, d.h. über die Möglichkeit, eventuell bestimmte Arten von Organspenden nur als letztes Mittel ("*last resort*") zu genehmigen, oder andere Arten glattweg zu verbieten⁸⁰.

Einige Mitglieder erachten, dass eine der Funktionen der Ethik die ist, Grenzen festzulegen, eine andere wiederum, auf neue Art und Weise über die Lösung von Problemen nachzudenken. Deshalb wäre es aus ethischer Sicht wünschenswert, die Recherchen zu favorisieren, die es in einigen Fällen ermöglichen würden, einen Teil des Körpers zu pflegen oder zu regenerieren, ohne eine Organentnahme vorzunehmen.

79 Bezüglich der Problematik der Kommerzialisierung von menschlichen Körperteilen verweist das Komitee auf sein Gutachten Nr. 43 vom 10. Dezember 2007.

80 Eine Überlegung bezüglich der Festlegung von ethischen Grenzen siehe Ross, L.F. (2006), "The Ethical Limits in Expanding Living Donor Transplantation", *Kennedy Institute of Ethics Journal* 16(2), S. 151.

Die Transplantation von menschlichen Organen oder menschlichen Geweben verursacht natürlich zahlreiche weitere ethische Probleme, wenn der potentielle Spender unfähig ist, seinen Willen zu äußern. Die Achtung der körperlichen Unversehrtheit, die ja ein grundsätzliches ethisches Prinzip ist, spricht gegen körperliche Eingriffe an Personen, die unfähig sind, Entscheidungen zu treffen und durch den Eingriff keinen gesundheitlichen Vorteil hätten. Falls es sich bei dem Begünstigten eines medizinischen Eingriffs um einen Dritten handelt, können in der Tat nur die aufgeklärte und freiwillige Einwilligung des Spenders eine Verletzung seiner eigenen körperlichen Unversehrtheit rechtfertigen. Außerdem ist die Gesellschaft verpflichtet, die Interessen von Personen, die unfähig sind, ihren Willen auszudrücken, zu verteidigen.

Eine kategorische Weigerung, als Spender auf Person zurückzugreifen, die unfähig sind, ihren Willen zu äußern, kann dennoch Probleme verursachen, da dies im Gegensatz zu der Pflicht stehen kann, hilflosen Menschen zu helfen. In bestimmten Fällen übersteigen die Vorteile für den Empfänger die Nachteile für den Spender, der unfähig ist, seinen Willen auszudrücken. Gemäß dem utilitaristischen Modell⁸¹ scheint die Transplantation demnach moralisch wünschenswert oder sogar ratsam. Aus utilitaristischer Sicht ist ein absoluter Vorrang des Prinzips der Achtung von Personen demnach überflüssig, vor allem, wenn die Nachteile für den lebenden Spender, der unfähig ist, seinen Willen auszudrücken nur gering sind und wenn die strenge Weigerung, ihn als Spender zu nutzen, schweres Leid oder sogar den Tod des potentiellen Empfängers verursacht.

Es kann zahlreiche Gründe geben, die Achtung des Menschen nicht als absolutes Prinzip heraufzubeschwören und um es unter bestimmten Umständen zu genehmigen, dass Personen, die unfähig sind, ihren Willen auszudrücken, die Rolle des Spenders spielen. Eine radikal utilitaristische Legitimierung solcher Transplantation beinhaltet jedoch auch wirkliche Gefahren. Ohne über die Schwierigkeit des Messens und Vergleichens des Nutzens (der Vorteile) des Eingriffs für den Spender und den Empfänger zu sprechen, sind Missbräuche nicht ausgeschlossen und die Gefahr ist groß, sich auf unsicherem Terrain zu bewegen. Aufgrund der Tatsache, die Personen, die unfähig sind, ihren Willen auszudrücken, (in der Regel) nicht in der Lage sind, Widerspruch gegen den Eingriff einzulegen, könnten sie als

81 Der *Utilitarismus* ist eine ethische Bewegung, die zu den verantwortungsethischen Ansätzen zählt. Gemäß der Verantwortungsethik hängt die moralische Beurteilung der vorliegenden Eingriffe *ausschließlich* von den Folgen ab, die die verschiedenen Eingriffsmöglichkeiten in einer gegebenen Situation haben können. Wenn man die aus diesen Möglichkeiten erhofften Folgen ausgewertet hat, muss die Möglichkeiten gewählt werden, die insgesamt die positiven Folgen maximiert und die negativen Folgen minimiert. Sehr unterschiedliche Faktoren können dazu dienen, eine Folge als positiv oder negativ zu bewerten. Im Utilitarismus, der einflussreichsten Variante der Verantwortungsethik, ist dieser Faktor der "Nutzen". Der klassische Utilitarismus hat diesen Faktor mit dem Begriff von *Glück/Unglück* verbunden. In den aktuellen Varianten des Utilitarismus ist das Kriterium die "*Befriedigung der Präferenzen*" (in welchem Maß ermöglicht es die Möglichkeit des Eingriffs x, die Präferenzen derer zu erfüllen, die zweifelsohne die Folgen des Eingriffs spüren werden? wie positioniert sich die Möglichkeit des Eingriffs y in Bezug auf dieses Kriterium? wie steht es um z ? usw.).

einfache Ressourcen verwendet werden, die es ermöglichen, dem Interesse eines Dritten zu dienen, was ihre menschliche Würde verletzen würde. In einem solchen Fall würden unfähige Personen als leicht zugängliche *Organbanken* betrachtet oder als eine offensichtliche Lösung, wenn potentielle einwilligungsfähige Spender nicht spenden möchten.

Dies kann eine verhängnisvolle doppelte Evolution auslösen. Einerseits kann sich der soziale Status von Personen, die unfähig sind, ihren Willen auszudrücken (vor allem, geistig behinderte Personen) verschlechtern, so dass sie instrumentalisierbare Bürger zweiter Klasse werden. Auf der anderen Seite besteht die Gefahr, dass die utilitaristische Argumentation in marginal vergleichbaren Situationen verallgemeinert wird, was z.B. aus dem Verkauf von Organen von zum Tode verurteilten Hingerichteten oder von finanziell mittellosen Personen ein Thema machen würde, das sowohl moralisch als auch gesellschaftlich nicht mehr tabu wäre. Der gesellschaftliche Druck oder eine Verpflichtung könnte bestimmte hilflose Gruppen der Gesellschaft dazu bringen, gegen ein Entgelt oder auch nicht als Organspender zu dienen. Die langfristigen Folgen eines Präzedenzfalls, in dem aus (rein) utilitaristischen Gründen entschieden wird, als lebende Spender Personen zu nutzen, die unfähig sind, ihren Willen zu äußern, sind sicherlich unvorhersehbar, aber sie könnten zur Erschütterung von moralischen Werten führen, auf denen der Zusammenhalt unserer Gesellschaft ruht.

B. Vorliegende ethische Argumente

Hier sind drei Lehrbeispiele (die hauptsächlich auf einem amerikanischen juristischen Kontext beruhen, aber ganz klar ethischer Natur sind), die angewandt werden können, um zu entscheiden, ob eine lebende Person, die unfähig ist, ihren Willen auszudrücken, als Spender dienen kann: das Substituted Jugement; der Best Interests Standard Norm der besten Interessen; und die Norm des offensichtlichen Nutzens.⁸²

Substituted Jugement

Ein Substituted Jugement wird (von einem Richter, einem Elternteil oder einem Vormund) auf Basis der Gründe und Überlegungen gefällt, denen die lebende Person, die unfähig ist, ihren Willen auszudrücken, zweifelsohne zugeordnet würde, wenn sie fähig wäre, ihren Willen auszudrücken. Die Transplantation ist dann erlaubt, wenn man angemessen voraussetzen kann, dass die einwilligungsunfähige Person einer Transplantation unter gleichen Umständen zugestimmt hätte, wenn sie einwilligungsfähig gewesen wäre. Da diese Überlegung rein hypothetisch ist, muss das Substituted Jugement durch andere Normen ergänzt werden. Die beiden nachfolgenden Doktrinen sind Beispiele für diese Normen.

⁸² Hinsichtlich dieser Doktrinen siehe Chetty, C. (2000), "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", *Boston Coll. L. Rev.* 41, S. 465-515.

Best Interests Standard

In diesem Fall wird (von einem Richter, einem Elternteil oder einem Vormund) entschieden, wie hoch der maximale Gewinn für die lebende Person, die unfähig ist, ihren Willen auszudrücken, wäre oder welchen Schaden ihr zumindest zugefügt würde. Der Best Interests Standard beruht nicht auf der substituierten Achtung der hypothetischen Selbständigkeit einer lebenden Person, die unfähig ist, ihren Willen auszudrücken, sondern auf den Prinzipien der Hilfeleistung („*beneficence*“) und des Nicht-Schadens („*nonmaleficence*“).

Da normalerweise die Spende *nie* im besten medizinischen Interesse des Spenders ist, *können die Hilfeleistungen ausschließlich psychologischer und emotionaler Art sein*. Trotz der Verletzung seiner Gesundheit kann der Spender diese manchmal aufgrund der Tatsache verbessern, dass er das Wohlergehen des Empfängers steigert. Konkret sind die eventuellen Vorteile folgende sein: eine ständige emotionale Verbindung mit dem Empfänger, der Vorteil, in einer intakten Familie zu leben, die nicht durch den Verlust eines ihrer Mitglieder niedergedrückt ist, ein erhöhtes Selbstwertgefühl, die Tatsache, eine traumatische Reaktion auf den Tod eines nahen Verwandten zu verhindern und/oder eventuelles zukünftiges Schuldgefühl zu verhindern.⁸³

Dennoch kann es problematisch sein, die psychologischen und emotionalen Vorteile als entscheidenden Faktor zu nennen, da die Vertreter von Personen, die unfähig sind, ihren

83 Ein interessanter zusammenfassender Artikel über die Leberspende mit lebendem Spender spricht die psychosozialen Aspekte der Organentnahme bei Spendern, die fähig sind, ihren Willen zu äußern, an: "In general, donors have an increased sense of self-esteem after donation and rarely regret their decision to donate. Some psychosomatic disorders have been reported, however, such as diffuse nonspecific abdominal symptoms and pain, sexual dysfunction, anxious depression and overall complaints. A minority of donors exhibit an enhanced perception of distress and low self-esteem before and after surgery, which can easily be overlooked in the preoperative evaluation or during postoperative care. Similarly, it has been reported that for some donors, the reported return to normalcy took a significant amount of time even when no serious medical complications were experienced. Donors whose recipients do well clinically are themselves more likely to do well psychologically [...]". [*Normalerweise haben Spender ein erhöhtes Selbstwertgefühl nach der Spende und bereuen ihre Entscheidung. Allerdings wurde von einigen psychosomatischen Störungen berichtet, wie z.B. unspezifische diffuse Bauchschmerzen, sexuelle Störungen, Angstdepression und insgesamt Beschwerden. Die Minderheit der Spender weist eine erhöhte Wahrnehmung der Hilfslosigkeit und geringes Selbstwertgefühl vor und nach der Operation auf, die in der voroperativen Beurteilung und bei der nachoperativen Betreuung übersehen werden. Ebenso wurde für einige Spender angegeben, dass die Rückkehr zur Normalität erheblich viel Zeit in Anspruch nahm, selbst wenn keine ernsthaften medizinischen Komplikationen auftraten. Bei Spendern, deren Empfängern es medizinisch gut geht, ist die Wahrscheinlich hoch, dass es auch ihnen psychologisch gut geht.*] Siehe Nadalin, S. et al. (2007), "Current trends in live liver donation", *Transplant International* 20, S. 312-330, p. 324. Siehe auch Clemens, K. K.; Thiessen-Philbrook, H.; Parikh, C. R. et al. (2006), "Psychosocial Health of Living Kidney Donors: A Systematic Review", *American Journal of Transplantation* 6(12), S. 2965-2977. Siehe auch Crouch, R.A. & Elliott, C. (1999), "Moral Agency and the Family: The Case of Living Related Organ Transplantation", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 8, S. 275-287.

Willen auszudrücken, dazu neigen könnten, die psychologischen Vorteile unterschiedlich zu interpretieren und sie zu übertreiben, um die Transplantation zu rechtfertigen. Zudem können die psychologischen Vorteile für Personen, die unfähig sind, ihren Willen auszudrücken, sicherlich nicht einfach als entscheidend erachtet werden. In der Tat wissen wir, dass Spender, die *fähig sind, ihren Willen auszudrücken*, häufig Angst haben, dass das Organ nicht das erhoffte Resultat liefert. Oder sie empfinden ein starkes Schuldgefühl, wenn das Organ nicht das erhoffte Resultat liefert und der Empfänger verstirbt. Im Falle einer Abstoßung bedauern sie, ihr Organ umsonst gespendet zu haben. In vielen Fällen ist es möglich, dass sich die Beziehung zwischen dem Spender und dem Empfänger gar nicht bessert, z.B. weil der Spender seine Beziehung zu dem Empfänger aus rein therapeutischer Sicht bewertet (er macht sie demnach von der Frage der Entwicklung des Gesundheitszustands des Empfängers nach der Spende abhängig) oder weil der Empfänger das Gefühl einer immerwährenden Schuld gegenüber dem Spender hat.⁸⁴ Deshalb kann nicht vorausgesetzt werden, dass ein Spender, der unfähig ist, seinen Willen auszudrücken, psychologische Vorteile empfindet, die die gesundheitlichen Nachteile kompensieren.

Norm des offensichtlichen Nutzens („*clear benefit standard*“)

Gemäß dieser Doktrine muss (von einem Richter, einem Elternteil oder einem Vormund) entschieden werden, was den offensichtlich maximalen Nutzen für die einwilligungsunfähige Person bringt. Tatsächlich können die beiden vorhergehenden Doktrinen problematisch sein, da der Vertreter/Entscheider seine eigenen, subjektiven Werte bei der Auswertung der Werte oder der Auswertung der besten Interessen, die die einwilligungsunfähige Person als einwilligungsfähige Person beachtet hätte, berücksichtigen kann. In der Praxis kann dies dazu führe, dass die einwilligungsfähigen Personen zu schnell auf Personen zurückgreifen, die einwilligungsunfähig sind, um die Spende des eigenen Organs zu verhindern, oder dazu, dass die Eltern eines schwer kranken Kindes die Interessen eines anderen Kindes, welches als potentieller Spender dienen könnte, schädigen.

Beide Doktrinen enthalten jedoch auch positive Aspekte, die in Kombination eine andere Norm bilden können: eine Norm des offensichtlichen Nutzens. Die Doktrin des Substituted Jugement setzt voraus, dass: (a) eine normale Person nicht der Organspende zustimmen würde, wenn Organe von Leichen verfügbar sind oder wenn andere Personen sich medizinisch ebenso gut oder besser als lebende Spender eignen würden; (b) eine normale Person nur dann der Spende zustimmen würde, wenn diese Spende eine ernsthafte Chance bietet, das Leben des Empfängers zu retten; und (c) eine normale Person zweifelsohne nicht der Organspende zustimmen würde, wenn der Empfänger kein naher Angehöriger ist. In der

84 Siehe z.B. Scheper-Hughes, N. (2007), "The Tyranny of the Gift: Sacrificial Violence in Living Donor Transplants", *American Journal of Transplantation* 7, S. 507-511.

Norm der besten Interessen wird die tatsächliche und keine hypothetische Situation berücksichtigt; sie bewertet die potentiellen psychologischen Nutzen und Risiken für die Gesundheit, die bei hohem inakzeptablem Risiko für die einwilligungsunfähige Person zu einer Ablehnung der Transplantation führt. Eine *Hybridnorm*, die die Vorteile dieser Doktrinen kombiniert, um eine Norm des offensichtlichen Nutzens zu bilden, scheint den besten Ansatz zu bieten und ermöglicht einen Ausgleich zwischen dem Prinzip der Achtung von Personen und den utilitaristischen Überlegungen in Entscheidungen über die Spende durch einwilligungsunfähige Personen.

C. Beispiele aus der amerikanischen Rechtsprechung

In den USA hat die Praxis der Rechtsprechung zu der Ausarbeitung einer Norm des offensichtlichen Nutzens ("*clear benefit standard*", siehe oben) geführt, die diese Transplantationen manchmal erlaubt, allerdings zu sehr viel strengeren Bedingungen als das belgische Gesetz über die Organtransplantation von volljährigen einwilligungsunfähigen Personen. Als Beispiel stellen wir nachfolgend einige wichtige Entscheidungen mit den zugrundeliegenden Argumenten aus den Vereinigten Staaten vor. In den ersten drei Fällen wurde die Organentnahme erlaubt, nicht so in den letzten beiden Fällen.⁸⁵

Strunk gegen Strunk 1969 entschied das Berufungsgericht von Kentucky, dass mittels der elterlichen Einwilligung eine Niere bei Jerry Strunk, einem geistig Behinderten, zugunsten seines Bruders Tommy Strunk entnommen werden könne.⁸⁶ Tommy Strunk, 28 Jahre, litt unter Nierenversagen und lag im Sterben. Jerry Strunk, 27 Jahre alt mit einem IQ von 35 und einem geistigen Entwicklungszustand von sechs Jahren, stellte sich nach den Eignungstests als einzige, potentiell übereinstimmende Person heraus. Nach einer Kosten-Nutzenanalyse (Moral) hat das Gericht beschlossen, dass es im besten Interesse von Jerry wäre, eine Niere zu spenden. Da Tommy die erste Verbindung darstellte, die Jerry zu seiner Familie hatte, war nur er in der Lage, die unausgebildete Sprache von Jerry zu verstehen, Tommy wäre nach dem Tod ihrer Eltern der einzigen intime Ansprechpartner und Jerry identifizierte sich stark mit Tommy. Das Gericht genehmigte die Nierenentnahme, da das Wohlergehen von Jerry durch den Verlust seines Bruders ernsthafter bedroht wäre als durch das Entfernen einer Niere⁸⁷.

85 Eine Besprechung dieser Fälle und weiterer Beispiele aus der amerikanischen Rechtsprechung siehe Cheyette, C. (2000), "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", *Boston Coll. L. Rev.* 41, S. 465-515, Section II, "Case law and the applicable legal standards".

86 *Strunk gegen Strunk* (445 SW 2d 145 - Kentucky Court of Appeals 1969). Einsehbar unter: http://scholar.google.com/scholar_case?case=17344681967852817899&q=%22Strunk+v+Strunk%22&hl=en&as_sdt=4002004 [Konsultation am 10. September 2010].

87 "[...] *his well-being would be jeopardized more severely by the loss of his brother than by the removal of a kidney*".

Hart gegen Brown 1972 beschloss der Oberste Gerichtshof von Connecticut, dass mittels der elterlichen Genehmigung eine Niere bei Margaret Hart, 7 Jahre (und demnach einwilligungsunfähig) zugunsten ihrer eineiigen Zwillingsschwester Kathleen Hart entnommen werden könnte.⁸⁸ Kathleen Hart litt unter einer schwerwiegenden Nierenkrankheit, sie hatte sich bereits einer doppelten Nephrektomie unterzogen und litt unter großen Blutdruckproblemen. Der oberste Gerichtshof urteilte, dass eine Entnahme im besten Interesse von Margaret sein, da sie in einer vollständigen Familie glücklicher wäre als in einer durch den Verlust von Kathleen traumatisierten Familie und vor allem, da der Tod von Kathleen ein enormer Verlust für Margaret sein, die sich stark mit ihrer kranken Schwester identifizierte. Ebenso wurde in diesem Fall geschlussfolgert, dass die Nierenentnahme erlaubt sein, da das Wohlergehen des Spenders stärker durch den Verlust des Empfängers als durch den Nierenverlust bedroht sein.

Little gegen Little 1979 beschloss das Berufungsgericht von Texas, dass mittels einer elterlichen Einwilligung eine Niere von Anne Little, einem 14-jährigen Mädchen, das unter dem Down-Syndrom litt, zugunsten ihres Bruders Stephen Little entnommen werden könne.⁸⁹ Das Gericht urteilte, dass es im besten Interesse Annes wäre, eine Niere zu spenden, da sie wesentliche psychologische Nutzen aus dieser Spende zöge, wie z.B. ein besseres Selbstwertgefühl, ein besseres Ansehen in der Familie, einen neuen Lebenssinn und eventuell die transzendente Erfahrung der Spende, die ein Leben rettet. Gleichzeitig würde eine Verweigerung der Transplantation gemäß dem Gericht aufgrund der engen Verbindung zwischen Anne und Stephan und der Tatsache, dass Anne wusste, dass Stephen krank war und dass sie helfen konnte, schwerwiegende psychologische Nachteile mit sich bringen. Eine Verweigerung würde Anne im Todesfall von Stephen traumatisieren, da sie nicht hatte helfen können. Auch in diesem Fall wurde geurteilt, dass die Nierenentnahme erlaubt sein, da der Spender mehr Nutzen als Nachteile daraus hätte.

In Sachen Richardson entschied das Berufungsgericht von Louisiana 1973, dass trotz der elterlichen Einwilligung *keine Niere von Roy Allen Richardson*, 17 Jahre alt, aber am Down-Syndrom erkrankt und mit einem geistigen Entwicklungszustand von 3 bis 4 Jahren, zugunsten seiner 32-jährigen Schwester Beverly Richardson, die unter einer gravierenden Nierenschwäche litt, *entnommen werden könne*.⁹⁰ Roy Allen Richardson schien die beste

88 *Hart gegen Brown* (289 A. 2d 386 – Connecticut Supreme Court, 1972).

89 *Little contre Little* (576 SW 2d 493 - Texas Court of Civil Appeals, San Antonio, 1979). Consultable sur : http://scholar.google.com/scholar_case?case=7643024691450470320&q=%22Little+v+Little%22&hl=en&as_sdt=10000004000004 [consultation le 10 septembre 2010].

90 *In re Richardson* (284 So. 2d 185 – Louisiana Court of Appeals, 4th Circuit, 1973). Einsehbar unter: http://scholar.google.com/scholar_case?case=13103975403084622132&q=%22Little+v+Little%22&hl=en&as_sdt=10000004000004 [Konsultation am 10. September 2010].

Übereinstimmung mit Beverly zu haben. Die Zusage, dass Beverly nach dem Tod der Eltern die Verantwortung für Roy übernehmen würde und dass es deshalb im besten Interesse Roys wäre, eine Niere zu spenden, wurde als zu spekulativ abgelehnt. Da nicht nachgewiesen werden konnte, dass es in Roys bestem Interesse sei, beschloss das Gericht, dass er von diesen weitreichenden körperlichen Eingriffen verschont bliebe. Beverly Richardson starb kurze Zeit darauf.

Lausier gegen Pescinski 1975 beschloss das oberste Gericht von Wisconsin, dass, trotz der Einwilligung des Vormunds, *keine* Niere an Richard Pescinski, 39 Jahre und einwilligungsunfähig, zugunsten seiner Schwester Elaine Pescinski, 38 Jahre, entnommen werden könne.⁹¹ Richard Pescinski litt unter katatonischer Schizophrenie und hatte einen geistigen Entwicklungsstand von 12 Jahren, ohne Momente der Klarheit oder Aussicht auf Besserung. Elaine Pescinski, Mutter von sechs Kindern, hatte sich eine schwere Nierenkrankheit zugezogen, nach der Entfernung beider Nieren Dialysepatient, stand auf der Warteliste für die Organspende von Toten und ihr Zustand verschlechterte sich rapide. Das Gericht urteilte, dass mangels der Einwilligung des Spenders niemand die Befugnis hätte, an seiner Stelle einer Transplantation, die nur zugunsten eines Dritten wäre, zuzustimmen. Laut dem Gericht lag kein Anzeichen vor, dass es im besten Interesse Richards sei, eine Niere zu spenden. Die Doktrin des Substituted Judgment (eines Elternteils, eines Vormunds oder eines Richters) unterbleibt gemäß dem Gericht, wenn nicht nachgewiesen werden kann, dass der einwilligungsunfähige Spender mehr Nutzen als Nachteile daraus ziehen könnte. Elaine Pescinski starb kurze Zeit danach.

D. Besprechung der verschiedenen Ansichten über die ethische Zumutbarkeit der Organentnahme bei einwilligungsunfähigen Volljährigen und Minderjährigen

Bevor die Ansichten der Komiteemitglieder bezüglich der Fragen 1.a und 1.b dargelegt werden (siehe Kapitel 1.D) werden die wesentlichen Bestimmungen der geltenden belgischen Gesetzgebung, die im vorigen Kapitel genau besprochen wurden, für jeden der zwei Fälle aufgeführt. Anschließend wird eine Liste der *faktischen* und *ethischen* Fragen aufgestellt, die sich laut den Mitgliedern von den aktuellen Gesetzesbestimmungen, gefolgt von einer *Verfahrensfrage* ableiten lassen. Abschließend werden die Ansichten des Komitees zu diesen Fragen besprochen.

91 *Lausier gegen Pescinski* (226 NW 2d 180, 67 Wis. 2d 4 – Wisconsin Supreme Court, 1975). Einsehbar unter: http://scholar.google.com/scholar_case?case=1947082296372187956&q=%22Little+v+Little%22&hl=en&as_sdt=10000004000004 [consultation le 10 septembre 2010].

Ganz allgemein möchte das Komitee festhalten, dass der Gesetzgeber unter volljährigen (oder minderjährigen Personen, die aufgrund ihres geistigen Zustands einwilligungsunfähig sind, alle volljährigen (oder minderjährigen) Personen versteht, die unter ständigen psychischen, medizinisch festgestellten Störungen leiden, die es diesen Personen unmöglich machen, ihre Handlungen zu steuern. Laut dem Komitee können die hier besprochenen gesetzlichen Bestimmungen, d.h. die des Gesetzes vom 13. Juni 1986, geändert durch das Gesetz vom 25. Februar 2007, nicht auf Personen angewandt werden, die nicht diesen Kriterien entsprechen – wie Personen, die im Koma liegen oder von der Alzheimer-Krankheit betroffen sind⁹².

1. Organentnahme bei einwilligungsunfähigen Volljährigen

Wenn die folgenden **drei Bedingungen** erfüllt sind, erlaubt die belgische Rechtsprechung die Organentnahme bei lebenden volljährigen einwilligungsunfähigen Personen:

- (1) der Empfänger schwebt in Lebensgefahr;
- (2) die *postmortale* Spende ergibt kein ebenso zufriedenstellendes Resultat; und
- (3) der gesetzliche Vertreter oder der vom Patienten ernannte Rechtsvertreter, oder – falls diese Person nicht verfügbar ist oder nicht eingreifen möchte – der in Anwendung des Art. 14, §2 des Gesetzes bezüglich den Rechten des Patienten ernannte Vertreter.

Das Komitee hebt hervor, dass die Organentnahme erlaubt ist, falls diese drei Bedingungen erfüllt sind, *selbst* wenn es sich um *nicht regenerierbare* Organe handelt und *selbst* wenn die Entnahme *schwerwiegende Folgen* für den Spender haben kann.⁹³

Diese gesetzlichen Bestimmungen werfen zahlreiche Fragen auf; sowohl faktische (über die genaue Tragweite der Bestimmungen) als auch ethische Fragen.

Drei **faktische Fragen** stellen sich sofort: muss die Lebensgefahr, in der der Empfänger schwebt, *akut* sein?, wie wird *geprüft*, ob die zweite Bedingung (die *postmortale* Spende ergibt kein ebenso zufriedenstellendes Resultat) erfüllt ist?; und *welche* Organe versteht man genau unter „nicht regenerierbare Organe“?

92 Die potentielle Übertragung der Prionenerkrankung ist ein medizinischer Grund für den Ausschluss von Patienten mit der Alzheimer-Krankheit. transmission potentielle de la maladie prionique est un motif médical d'exclusion des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

93 Einige Mitglieder halten sich jedoch an den Wortlaut des Gesetzes, das die Möglichkeit der Organentnahme an einem einwilligungsunfähigen Volljährigen vorsieht, allerdings nur, falls es sich um *nicht regenerierbare* Organe handelt und falls die Entnahme *schwerwiegende Folgen* für den Spender haben kann. Hier geht es um den Fall der "in § 1 angesprochenen Entnahme, vorgesehen in Artikel 6, § 2 des Gesetzes von 1986".

Weiterhin sollte unterstrichen werden, dass:

- aufgrund der Tatsache, dass das Gesetz keinerlei Präzision bezüglich des „Empfängers“ angibt, der Empfänger tatsächlich jede beliebige Person sein kann (ein naher Angehöriger oder ein entfernter Angehöriger, ein Ehegatte, ein Lebenspartner, ein Freund, ein Bekannter oder ein absoluter Unbekannter); und
- das Gesetz keinerlei Einschränkung in Bezug auf die Person vorgibt, die in diesem Zusammenhang, als Vertreter des Patienten auftreten kann (demnach wäre es durchaus möglich, dass der Vertreter und der Empfänger ein und dieselbe Person sind – siehe unten).

Aus ethischer Sicht sind die heutigen gesetzlichen Bestimmungen problematisch. Gemessen an der „Norm des offensichtlichen Nutzens“ (siehe oben), die einige Mitglieder des Komitees diesbezüglich als sinnvolle Doktrin erachten, ermöglicht die belgische Gesetzgebung es, dass das Prinzip der Achtung des Menschen in punkto potentielle volljährige einwilligungsunfähige Spender auf unzulässige Art und Weise verkannt wird. Entsprechend der Doktrin des „offensichtlichen Nutzens“ kann die Transplantation ethisch nur dann akzeptabel sein, wenn sie für den volljährigen einwilligungsunfähigen Spender deutlich mehr Vorteile als die unterlassene Transplantation erbringt.

Diese wäre nicht der Fall, wenn die Transplantation den einwilligungsunfähigen Volljährigen einem sehr schwerwiegenden Gesundheitsrisiko aussetzen würde. In einem solchen Fall können die möglichen psychologischen Vorteile für den Spender niemals die vorhersehbaren Nachteile überdecken. Auch wenn das belgische Gesetz nicht das Ausschlusskriterium der Schwere der Folgen für den Spender aufgegriffen hat, erlaubt sie dennoch diese Transplantation, falls die drei o.g. Bedingungen erfüllt sind. Deshalb bietet das belgische Gesetz sogar die Möglichkeit, die Interessen des potentiellen volljährigen einwilligungsunfähigen Spenders völlig zu missachten.

Auch wenn der volljährige einwilligungsunfähige Spender keinem großen Gesundheitsrisiko ausgesetzt ist, kann die Transplantation aus ethischer Sicht völlig inakzeptabel sein. Dies ist sicherlich der Fall, wenn die emotionale Verbindung zwischen dem Spender und dem Empfänger nicht ausreichend stark ist, um ihm psychologische Vorteile zu bieten, die die Risiken deutlich überschreiten und/oder wenn der Spender keinerlei Kenntnis von diesen erlangen kann (siehe unten, 2. Organentnahme bei Minderjährigen). Die Tatsache, dass das belgische Gesetz die Kategorie der „Empfänger“ so unbestimmt definiert, dass Personen, mit denen der Spender *keinerlei Verbindung* und *erst recht* keine starke emotionale Verbindung hat, ist deshalb sehr problematisch. Einwilligungsunfähige Volljährige können somit im Prinzip als *Organbanken* für völlig Unbekannte genutzt werden, ohne gegen das Gesetz zu

verstoßen. Hierbei muss jedoch durch Hinweis auf bestimmte Schutzmaßnahmen unterschieden werden. Somit sieht Artikel 8a des Gesetzes vom 13. Juni 1986, eingeführt durch das Gesetz vom 25. Februar 2007 vor, dass jede Entnahme an lebenden Personen *zuvor* in einer *fachübergreifenden Absprache* erörtert werden muss. Diese Vorsichtsmaßnahme ist äußerst nützlich, wenn eine Entnahme an einer Person, die aufgrund ihres geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist, geplant ist. Zudem liegt diese Vorgehensweise zusätzlich zu den gesetzlichen Bestimmungen im Rahmen der Deontologie und der medizinischen Ethik, was eine Verhinderung bestimmter Missbräuche oder Ableitungen ermöglicht.

Selbst im Falle eines als gering oder mäßig erachteten Gesundheitsrisikos und einer starken emotionalen Bindung kann die Berufung auf volljährige einwilligungsunfähige Organspender ernsthafte ethische Widersprüche aufwerfen. Bei der Beurteilung dieser Fälle sollten verschiedene, oft vernachlässigte Elemente berücksichtigt werden.⁹⁴ Zunächst darf man nicht zu schnell davon ausgehen, dass der Eingriff nur ein geringes Gesundheitsrisiko für den Spender darstellt. Auch wenn das Risiko medizinischer Komplikationen bei der Nierenspende heute in den Ländern, in denen die ärztliche Versorgung stark entwickelt und weitreichend verfügbar ist, relativ gering ist (siehe Kapitel medizinische Aspekte), können sich die Komplikationen eventuell als extrem schwerwiegend herausstellen. Zweitens läuft der Spender auch im Falle eines perfekten Verlaufs der Entnahme immer das Risiko, später im Falle des Versagens der anderen Niere selbst medizinische Hilfe zu benötigen. Im Falle der teilweisen Nierenspende, die gesetzlich durchaus möglich ist, sind die Risiken der Mortalität und der Morbidität erheblich höher. Auch sollte nicht aus den Augen verloren gehen, dass der volljährige einwilligungsunfähige Spender, anders als der einwilligungsfähige Spender, geistig gar nicht oder fast nicht auf die Möglichkeit von gesundheitlichen Problemen vorbereitet ist.⁹⁵

Aber die häufige Überschätzung der psychologischen und emotionalen Vorteile, die der volljährige einwilligungsunfähige Spender aus seiner erzwungenen Uneigennützigkeit zöge und sehr viel problematischer als die zu einfache Minimalisierung der gesundheitlichen Risiken, unter denen er leiden könnte.⁹⁶ Wie bereits stark betont, ist es nicht selbstverständlich, dass der volljährige einwilligungsunfähige Spender einen offensichtlichen psychologischen und emotionalen Gewinn aus der Tatsache zieht, dass er einem Empfänger hilft, zu dem er eine starke emotionale Bindung hat. Eine an einwilligungsfähigen Spendern durchgeführte Studie zeigt auf unerwartete Weise, dass die psychologischen Folgen oft

94 Siehe Cheyette, C. (2000), "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", *Boston Coll. L. Rev.* 41, S. 499-500 und 514.

95 Siehe Cheyette, C. (2000), *op. cit.*, S. 496.

96 Siehe Cheyette, C. (2000), *op. cit.*, S. 475 und 504.

belastend für sie sind, auch wenn die Transplantation das gewünschte Ergebnis erzeugt.⁹⁷ Zudem läuft die Beziehung zwischen dem Spender und dem Empfänger Gefahr, schweren Spannungen zu unterliegen, da die beiden Parteien sich ständig für den Gesundheitszustand des anderen verantwortlich fühlen. In dieser Hinsicht muss auch berücksichtigt werden, dass volljährige einwilligungsunfähige Spender die psychologischen Nutzen, von denen einige einwilligungsfähige Spender berichten, nicht oder sehr viel weniger verspüren.⁹⁸ Volljährige einwilligungsunfähige Spender verfügen oft nicht über ein stark entwickeltes moralisches Denken (aufgrund der Abwesenheit der erforderlichen kognitiven Kapazitäten), das, im Falle einer Spende, das Selbstwertgefühl steigern kann. Genau dieses erhöhte Selbstwertgefühl kann den *einwilligungsfähigen* Spender vor potentiellen belastenden psychologischen Auswirkungen bewahren, da es nicht vom Resultat der Transplantation oder den damit verbundenen Risiken abhängt

Da die Spender durch ihre Spende öfter als gedacht psychologische Nachteile erleiden müssen und die meisten volljährigen einwilligungsunfähigen Spendern bestimmte psychologische Vorteile nicht empfinden, kann man selbstverständlich nicht davon ausgehen, dass die psychologischen Vorteile für den volljährigen einwilligungsunfähigen Spender auch im Falle eines als gering oder gemäßigt erachteten Gesundheitsrisikos und einer starken emotionalen Bindung mit dem Empfänger automatisch die Risiken für seine Gesundheit aufwiegen.

Diese Überlegungen sind von großer Bedeutung für die ethische Bewertung des belgischen Rechts, da sie deutlich beweisen, dass eine objektive und aufgeklärte Prüfung der Vorteile und Nachteile für den potentiellen volljährigen einwilligungsunfähigen Spender eine Urteilsfähigkeit frei von Vorurteilen und einem hohen Grad an Sachverstand erfordern. Das heutige belgische Recht bietet diesbezüglich allerdings keine Garantie. Somit erlegt sie keine Einschränkung bezüglich der Person auf, die als Vertreter des Patienten auftreten kann. Höchst wahrscheinlich übernimmt ein Mitglied der engen Familie die Aufgabe des gesetzlichen oder Vertreters oder ernannten Rechtsvertreters. In der eindeutigen Situation, in der ein einwilligungsunfähiger Spender als potentieller Spender in Betracht kommt, da ein anderes Familienmitglied sofort eine Organspende benötigt, unterliegt der Vertreter einem enormen Druck in Bezug auf die Einwilligung zur Transplantation.

97 Auf erste Sicht gilt dies merkwürdigerweise eher für Knochenmarktransplantate als für Nierentransplantate. Diese Verschiebung kann jedoch dadurch erklärt werden, dass die Empfänger von Knochenmark eine viel geringere Überlebenschance haben, wesentlich mehr durch schwerwiegende und dauerhaften körperliche Komplikationen gefährdet sind und ein relativ hohes Risiko haben, von *Graft Versus Host Disease* (GVHD) (Transplantat-Wirt-Reaktion), einer vom Transplantat selbst hervorgerufenen Krankheit, zu sterben.

98 Siehe Cheyette, C. (2000), *op. cit.*, S. 505 und 508.

Es ist sogar möglich, dass der Vertreter und der Empfänger ein und dieselbe Person sind, so dass die persönlichen Interessen des einwilligungsunfähigen Volljährigen völlig in den Hintergrund treten. In den o. g. Fällen könnte die Spende des volljährigen einwilligungsunfähigen Familienmitglieds als eine einfache Lösung, da die einwilligungsfähigen Familienmitglieder somit ausgespart werden können. Dies ist besonders problematisch, da besonders die einwilligungsunfähigen Volljährigen in den Genuss eines zusätzlichen Schutzes kommen sollten, nicht nur, weil sie hilflos sind und sich oft nicht verteidigen können, sondern auch, weil sie nicht in der Lage sind, in Fragen auf Leben und Tod Verantwortung für sich zu übernehmen. Sobald der Vertreter in dieser Situation nicht mehr in der Lage ist, seine Schutzaufgabe völlig unabhängig auszuüben, sollte eine zusätzliche Kontrolle mittels einer fächerübergreifenden Kommission und/oder eines Richters eingerichtet werden, wie dies in den Vereinigten Staaten, den Niederlanden und in Frankreich der Fall ist.

Das Komitee hat auch die folgenden **ethischen Fragen** aufgedeckt (Fragen bezüglich der Kriterien, die gelegentlich aus ethischen Gründen im Gesetz festgelegt werden sollten):

- falls dass keine passende Spenderleiche verfügbar ist, muss dann die zusätzliche Voraussetzung hinzugefügt werden, dass kein lebender *einwilligungsfähiger* Spender verfügbar ist?
- muss angegeben werden, wer als Empfänger in Betracht kommt und, eventuell, welche Angabe geboten ist?
- muss die Zulässigkeit der Organentnahme bei einwilligungsunfähigen Volljährigen der *Art der Organe* untergeordnet sein (z.B. bezüglich der *Regenerierbarkeit*⁹⁹; oder hinsichtlich der *Schwere der Folgen* der Entnahme für den Spender, in welchem Fall die Nierenentnahme erlaubt werden kann, wenn alle anderen Bedingungen erfüllt sind, nicht aber unbedingt die Leberentnahme)?
- muss im Gesetz ein Kriterium bezüglich der *psychologischen Vorteile für den Spender* aufgenommen werden, z.B. in dem Sinne, dass die Organentnahme nur dann durchgeführt werden kann, wenn der Tod der Person, die das Organ benötigt, schlimmere Auswirkungen auf das Wohlergehen des Spenders hätte als die Organentnahme an seiner Person (ein Kriterium, dass eine sehr enge Bindung zwischen dem potentiellen Spender und dem Empfänger voraussetzt) ?
- falls der potentielle Spender trotz allem eine gewisse Entscheidungsfähigkeit besitzt (auch wenn gemindert) - und falls er, im medizinischen Ethikjargon, nicht sein "*consent*", sondern sein „*assent*“¹⁰⁰ erteilt (nachfolgend: „Einwilligung“ und

99 Bezüglich der Regenerierbarkeit der Leber du foie, siehe die Angaben unten im Kapitel 2.B.2.

100 Für die Erklärung dieser Begriffe siehe Punkt 4.D.2.g. unten "Ist die *Zustimmung* des Kindes erforderlich?"

„Zustimmung“) –, muss, falls er eine Weigerung entgegensetzt (nicht sein "assent" gibt) gefolgert werden, dass die Organentnahme nicht stattfinden kann?

Wenn man nach Überlegungen zu diesen Fragen zu dem Schluss kommt, dass eines oder mehrere der Kriterien (gesetzliche und/oder oben genannte) aus ethischer Sicht vertretbar sind und wenn die Organentnahme bei einwilligungsunfähigen Volljährigen *in einigen Fällen* demnach gerechtfertigt werden kann (auch wenn nur geringfügig), so stellt sich natürlich auch die **Verfahrensfrage**, um festzustellen, *wer beurteilt, ob die empfohlenen Bedingungen/Kriterien erfüllt sind oder nicht*:

- ein Arzt? (wenn ja, welcher?);
- eine Kommission? (welche)?
- ein Richter? (welcher?);
- eine andere Instanz?

Einige Mitglieder des Komitees sind der Ansicht, dass das Gesetz die Organentnahme bei lebenden einwilligungsunfähigen Spendern prinzipiell verbieten sollte. Aus dieser Sicht sollte die Fähigkeit, den Willen auszudrücken, sowie die Einwilligungsfähigkeit als unerlässliche Bedingungen für eine Organentnahme an lebenden Spendern betrachtet werden. Diese Mitglieder sind der Ansicht, dass die Würde und die körperliche Unversehrtheit von einwilligungsunfähigen Personen im Bereich der medizinischen Versorgung nicht mit den Füßen getreten werden, um mehr Organentnahmen zu ermöglichen. Der Wunsch, das ethische und gesellschaftliche Problem, das der Organmangel darstellt, durch die Gefährdung der menschlichen Würde zu beheben, ist nur schwer zu rechtfertigen.

Andere Mitglieder des Komitees meinen jedoch, dass die Organentnahme bei lebenden einwilligungsunfähigen Volljährigen erlaubt werden kann, aber nur dann, wenn das Wesentliche, d.h. alle folgenden Bedingungen – zugunsten der vorangehenden Präzisionen – erfüllt sind:

- der Empfänger ist in Lebensgefahr;
- die *postmortale* Spende ergibt kein ebenso zufriedenstellendes Resultat;
- die Ärzte müssen sich stark bemühen, kompatible lebende einwilligungsfähige Spender zu finden und dürfen nur bei Unmöglichkeit, diese zu finden, auf einen einwilligungsunfähigen Spender zurückgreifen;
- durch Hinzuziehen eines Psychologen oder eines Psychiaters müssen die Auswirkungen des Todes der organbedürftigen Person auf das Wohlergehen des einwilligungsunfähigen Spenders gründlich geprüft werden; die Entnahme ist nur dann zulässig, wenn sicher ist, dass diese Auswirkungen sehr viel belastender als die körperliche Verletzung wären, was eine sehr starke Bindung zwischen dem Spender und dem Empfänger voraussetzt;

- falls der einwilligungsunfähige Spender in der Lage ist, seine Meinung zu äußern (Zustimmung und nicht Einwilligung), sollte diese eingeholt werden und, falls er die Organentnahme verweigert, so kann diese nicht praktiziert werden;
- der Vertreter des Spenders – an diesem Punkt kann auf das Gesetz bezüglich der Rechte des Patienten verwiesen werden und sich auf das erwähnte „Kaskadensystem“ beziehen – muss zustimmen. Dieser Vertreter kann jedoch nicht die gleiche Person wie der Empfänger sein. Der Empfänger kann zudem kein Kind, kein Verwandter, Ehegatte oder Lebenspartner des gesetzlichen Vertreters des Spenders sein;
- eine fachübergreifende, (staatlich) unabhängige Kommission, in der ein Experte der inneren Medizin, ein Experte für Ethik, ein psychologischer und ein juristischer Experte vertreten sind, die prüfen, ob die verschiedenen Bedingungen erfüllt sind und die kurzfristig ein begründetes schriftliches Gutachten abgeben; dieses wird der Kommission durch den Vertreter des einwilligungsunfähigen Spenders oder durch dessen Arzt vorgestellt; und
- falls diese Kommission daraufhin ein positives Gutachten erstellt, wird die Akte einem Friedensrichter gemäß einem Eilverfahren zur definitiven Entscheidung vorgelegt.

2. Organentnahme bei Minderjährigen

a) Problemstellung

Diesbezüglich unterscheidet das belgische Gesetz zwischen *einwilligungsfähigen* Minderjährigen und Minderjährigen, *die aufgrund ihres geistigen Zustands einwilligungsunfähig sind*.

Wenn die folgenden **vier Bedingungen** erfüllt sind, erlaubt die belgische Rechtsprechung die Organentnahme bei lebenden volljährigen ***einwilligungsunfähigen*** Minderjährigen:

- (1) die Organentnahme hat normalerweise keine schwerwiegenden Folgen für den Spender;
- (2) es handelt sich um ein regenerierbares Organ;
- (3) der Empfänger ist ein Bruder oder eine Schwester des betroffenen Minderjährigen;
- (4) der Spender ist mindestens 12 Jahre alt und erklärt sich zuvor mit der Organentnahme einverstanden; *oder* der Spender hat noch nicht das Alter von 12 Jahren erreicht, hat jedoch die Möglichkeit, seine Meinung mitzuteilen.

Im Falle von Minderjährigen, **die aufgrund ihres geistigen Zustands einwilligungsunfähig sind**, erlaubt das Gesetz die Organentnahme, falls die drei oben genannten Bedingungen zusätzlich zu der **folgenden Bedingung** erfüllt sind:

- (4) die Eltern oder der Vormund des Interessierten sind mit der Organentnahme einverstanden.

Im Falle von lebenden minderjährigen Spendern hat der Gesetzgeber es demnach nicht als notwendig erachtet, anstelle von zusammenhängenden Bedingungen anzugeben, dass der Empfänger sich in Lebensgefahr befinden muss; dass kein Organ der Leiche, welches zu einem ebenso zufriedenstellenden Ergebnis führen könnte, verfügbar ist; oder dass kein passender lebender, einwilligungsfähiger Spender verfügbar ist.

Faktische und ethische Fragen stellen sich auch in Bezug auf die Bestimmungen des belgischen Rechts.

Zwei **faktische Fragen** stellen sich sofort: was versteht man unter „keine schwerwiegenden Folgen“ für den Spender und welche Organe versteht man genau unter „Organen, die sich regenerieren können“?

In Bezug auf Minderjährige hat das Komitee zudem die folgenden **ethischen Fragen** aufgedeckt (Fragen bezüglich der Kriterien, die gelegentlich aus ethischen Gründen im Gesetz festgelegt werden sollten):

- Muss die Bedingung vorgegeben werden, dass der Empfänger in *Lebensgefahr* ist?
- Muss die Bedingung vorgegeben werden, dass kein vereinbarter *Leichenspender* verfügbar ist?
- Muss die Bedingung vorgegeben werden, dass kein lebender *vereinbarter* Spender verfügbar ist?
- Kann die aktuelle Spezifizierung für Personen, die als *Empfänger* in Frage kommen könnten (Bruder oder Schwester des Interessierten) aus ethischer Sicht vertreten werden oder ist sie zu einschränkend oder zu weitgehend?
- Muss die Zulässigkeit der Organentnahme bei lebenden Minderjährigen der *Art des Organs* untergeordnet sein, d.h. wie muss "regenerierbare Organe" und "keine schwerwiegenden Folgen" für den Spender interpretiert werden? Ist es zu einschränkend, nur die Entnahme eines regenerierbaren Organs zu erlauben und nur dann, wenn der Empfänger ein Bruder oder eine Schwester des Spenders ist?
- Muss im Gesetz ein Kriterium bezüglich der *psychologischen Vorteile für den Spender* aufgenommen werden, z.B. in dem Sinne, dass die Organentnahme nur dann

durchgeführt werden kann, wenn der Tod der Person, die das Organ benötigt, schlimmere Auswirkungen auf das Wohlergehen des Spenders hätte als die Organentnahme an seiner Person (ein Kriterium, dass eine sehr enge Bindung zwischen dem Spender und dem Empfänger voraussetzt) ?

- Falls der Spender noch nicht das Alter von 12 Jahren erreicht hat, aber in der Lage ist, seinen Willen auszudrücken und somit seine Zustimmung zu geben, muss daraus gefolgert werden, dass die Organentnahme im Falle einer Ablehnung unabhängig von der Ansicht der Eltern oder des Vormunds per se nicht praktiziert werden kann?
- Falls der Spender mindestens 12 Jahre alt ist, ist es dann ethisch gesehen wünschenswert, dass seine Ansicht entscheidend ist?
- Ist es bei Minderjährigen, die nicht einwilligungsfähig sind, aus ethischer Sicht wünschenswert, dass die Zustimmung oder Ablehnung *ausschließlich* von den Eltern/dem Vormund erteilt wird?

Wenn man nach Überlegungen zu diesen Fragen zu dem Schluss kommt, dass eines oder mehrere der Kriterien (gesetzliche und/oder oben genannte) aus ethischer Sicht vertretbar sind und wenn demnach die Organentnahme bei Minderjährigen (einerseits diejenigen, die einwilligungsfähig sind und andererseits die, die es nicht sind), *in bestimmten Fällen gerechtfertigt ist (wenn auch nur geringfügig)* so stellt sich natürlich auch die **Verfahrensfrage**, um festzustellen, *wer beurteilt, ob die empfohlenen Bedingungen/Kriterien erfüllt sind oder nicht:*

- ein Arzt? (wenn ja, welcher?);
- eine Kommission? (welche)?
- ein Richter? (welcher?);
- eine andere Instanz?

Die folgenden Überlegungen drängen sich bezüglich dieser zahlreichen Fragen auf.

b) Welche Organe?

Auch wenn es sich nicht um ein Organ im Sinne des Gesetzes vom 13. Juni 1986 handelt, kann hervorgehoben werden, dass Knochenmark sich in vier bis sechs Wochen regeneriert und dass seine Entnahme für den Spender sehr viel weniger physische Risiken beinhaltet als z.B. die Entnahme einer Niere oder eines Leberlappens. Dennoch ist die Knochenmarkspende mit bestimmten Risiken verbunden: während der Entfernung muss der Patient umgedreht werden, was das Risiko von Komplikationen aufgrund der Narkose erhöht, bei der es sich zudem um eine Vollnarkose handelt. Auch wird dann oft eine Bluttransfusion vorgenommen,

was das Infektionsrisiko erhöht. Im Allgemeinen sind die medizinischen Risiken für den Spender allerdings gering.¹⁰¹

Allerdings kann man sich fragen, ob die aktuelle gesetzliche alleinige Beschränkung auf regenerierbare Organe sinnvoll ist. Im Falle der **Entnahme einer Niere** handelt es sich um einen Eingriff mit nicht eben geringen Risiken, da die Niere kein regenerierbares Organ ist. Man kann sich jedoch bestimmte Situationen vorstellen, in denen die psychologischen Vorteile, die die Spende einer Niere einem minderjährigen Spender verschaffen würde, die nicht unwesentlichen Risiken aufwiegen könnten. Ausgehend von dem Prinzip, dass der Tod eines Bruders oder einer Schwester sowohl den minderjährigen Spender als auch die Familie gehörig auf die Probe stellt und aufgrund der Wahrscheinlichkeit, dass letzterer später stark unter Schuldgefühlen leidet, plädieren einige gegen ein absolutes Verbot der Nierenspende durch einen Minderjährigen.¹⁰²

Allerdings fügen sie hinzu, dass im Falle einer Nierentransplantation zusätzliche Schutzmaßnahmen eingerichtet werden müssen (zusätzlich zu denen, die bereits für die Knochenmarkspende bestehen). Es besteht also ein nicht geringes Risiko, dass die Zukunft des Spenders durch die medizinischen Komplikationen aufgrund der Spende belastet ist. Folgende zusätzliche Bedingungen werden angeboten: die Einschränkung der Kategorie der Empfänger auf Brüder oder Schwestern, mit denen der Spender wirklich verbunden ist¹⁰³, die sich zudem in Lebensgefahr befinden müssen und über keine (andere) therapeutische Möglichkeit mehr verfügen; der Minderjährige muss ein Alter erreicht haben, in dem ein überlegter moralischer Beschluss möglich ist (mindestens 12 Jahre); und der Minderjährige muss zuvor seine freiwillige Zustimmung erteilen. Um das Risiko von Interessenskonflikten zu verhindern wird zudem argumentiert, dass, im Rahmen solcher Entscheidungen ein „Team zur Vertretung des Spenders“ hinzugerufen werden, d.h. ein fachübergreifendes Team mit pädiatrischem Fachwissen, um die Vorteile und die Nachteile für den Spender zu

101 Bezüglich der psychologischen Nachteile für den Spender sollte darauf hingewiesen werden, dass zahlreiche Knochenmarkempfänger eine Transplantat-Wirt-Reaktion (GVHD) entwickeln, was bestimmte schwerwiegende Komplikationen hervorrufen kann und in einigen Fällen zur Autoimmunerkrankung, die alle Organe zerstört, führen kann. Selbstverständlich kann eine schwere Krankheit oder sogar der Tod des Empfängers nach der Transplantation bedeutende psychologische Folgen für den Spender haben.

102 Siehe z.B. Friedman Ross, L. (1998), *Children, Families, and Health Care Decision Making*. Oxford: Clarendon Press.

103 Auch wenn Vertreter der "Familiensicht" auch (und überzeugender) das gleiche Argument zur Verhinderung der Entwurzelung der Familie und der daraus für das Wohlergehen des Kindes entstehenden Verletzung zur Verteidigung der Spende für einen Vater oder eine Mutter vorbringen, wäre im Falle einer Nierentransplantation das Organ eines Kindes zu klein, um es auf einen Erwachsenen verpflanzen zu können. Zudem könnte die Erweiterung der Kategorie der Empfänger um Väter und Mütter zusätzliche Probleme aufwerfen, die zum Missbrauch oder der Instrumentalisierung des Kindes führen können.

beurteilen und zu prüfen, ob die Zustimmung des Minderjährigen wirklich freiwillig war.¹⁰⁴ Zumindest theoretisch kann eine Nierentransplantation auch zwischen eineiigen Zwillingen in Erwägung gezogen werden (siehe der unten dargestellte Fall *Hart v. Brown*).

Die Spende eines **Leberlappens** durch einen Minderjährigen würden für den Spender große Risiken darstellen, die nicht durch eventuelle psychologische Vorteile ausgeglichen werden könnten.

c) Gibt es aufgrund der besonderen moralischen Verpflichtungen in der Familie eine „Pflicht“ der Organspende?

Gemäß dem Psychiater James Dwyer und der Internistin Elizabeth Vig ist es moralisch vertretbar, von den Familienmitgliedern einschließlich den Kindern zu erwarten, dass sie bestimmte Risiken auf sich nehmen oder zugunsten von anderen auf einen bestimmten Vorteil verzichten. In der Tat geht die Verantwortung jedes Familienmitglieds gegenüber den

104 Siehe die Empfehlungen des *Committee on Bioethics* der *American Academy of Pediatrics*, in Friedman Ross, L. et al. (2008), "Minors as living solid-organ donors", *Pediatrics* 122, S. 454-461, S. 457 : "*The Advisory Committee on Organ Transplantation of the US Department of Health and Human Services recommends that all living donors have a donor advocate. The donor advocate's primary obligation is to help donors understand the process and procedures and to protect and promote the interests and well-being of the donor. If the donor is a minor, the donor advocate should have (1) training and education in child development and child psychology, (2) skills in communicating with children and understanding children's verbal and nonverbal communication, and (3) working knowledge of transplantation and organ donation. Thus, donor advocacy will usually require partnering of professional colleagues to provide all these skills (an "advocacy team"). Even with an advocacy team, one must realize that the parental request for a child to serve as a donor for a family member may be perceived by the child as a request that cannot be refused. Minors who are evaluated to be donors must be evaluated for maturity and cognitive ability. Before they are allowed to give assent, they must be educated about living donation and counseled at various junctures that it is permissible to say no or to withdraw at any time before the procedure. The child advocacy team should ensure that the degree of emotional intimacy can justify the risks from the perspective of the minor donor, that there are no alternative donors who are adults, and that dialysis is not a realistic possibility for the recipient as a bridge to deceased donor transplantation.*" ["Die beratende Kommission für Organtransplantation des amerikanischen Gesundheits- und Sozialministeriums empfiehlt, dass alle lebenden Spender durch einen Fachvertreter beraten werden. Die erste Aufgabe dieses Vertreters besteht darin, den Spendern zu helfen, den Prozess und die Verfahren zu verstehen und die Interessen und das Wohlergehen des Spenders zu fördern und zu schützen. Falls der Spender minderjährig ist, muss der Vertreter (1) eine Ausbildung für pediatriische Betreuung und Kinderpsychiatrie durchlaufen haben, (2) über besondere Kompetenzen verfügen, die es ihm ermöglichen, mit Kindern zu kommunizieren und deren verbale und nicht-verbale Kommunikation zu verstehen, und (3) funktionale Kenntnisse des Prozesses der Transplantation und der Organspende besitzen. Entsprechend bedarf die Vertretung des Spenders im Allgemeinen der Mitarbeit von Fachkollegen, die über diese Kompetenzen verfügen (« das Vertretungsteam »). Selbst mit einem solchen Vertretungsteam sollte sich dieses darüber bewusst sein, dass der Wunsch der Eltern bezüglich einer Spende durch ein Kind für ein Familienmitglied vom Kind nur schwer abgelehnt werden kann. Der Reifegrad und die kognitiven Fähigkeiten der als Spender vorgesehene Minderjährige ist unbedingt zu prüfen. Bevor eine Zustimmung seinerseits erlaubt wird, muss es über die Umstände der Spenden zwischen lebenden Personen unterrichtet und mehrfach beraten werden ; zudem muss es wiederholt darauf hingewiesen werden, dass der Eingriff verweigert werden kann und ein Rückzug jederzeit vor Beginn des Verfahrens möglich ist. Das Vertretungsteam des Kindes muss darauf achten, dass die emotionale Nähe die Risiken aus Sicht des minderjährigen Spenders rechtfertigt, garantieren, dass keine erwachsenen Spender verfügbar sind und dass die Dialyse während des Wartens auf die Organspende von einem verstorbenen Spender keine realistische Möglichkeit darstellt."].

anderen Mitgliedern über das hinaus, was im Allgemeinen gemäß einer „atomistischen“ und „individualistischen“ Sicht der Welt akzeptiert wird. Laut Dwyer und Vig bildet die Familie als enge Gemeinschaft eine eigene moralische Einheit innerhalb derer die moralischen Grenzen zwischen den Mitgliedern zerfließen: für jedes Familienmitglied sind die Ziele der anderen Familienmitglieder Ziele an sich und die Interessen der anderen Familienmitglieder müssen geschützt werden.¹⁰⁵

Aus moralischer Sicht kann man demnach laut Dwyer und Vig von einem Familienmitglied erwarten, dass er für ein anderes Mitglied dieser gleichen Familie ein bestimmtes Risiko auf sich nimmt. Allerdings muss ein angemessenes Gleichgewicht zwischen der Beziehung, die die betroffenen Personen verbindet einerseits und den Risiken für den Spender im Verhältnis zu den Vorteilen für den Empfänger andererseits bestehen. Wenn der erhoffte Vorteil demnach groß ist, können wir von den Verwandten erwarten, dass sie sich einem Eingriff mit hohem Risiko unterziehen und wir können von den Brüdern und Schwestern erwarten, dass sie sich einem Eingriff mit einem bestimmten Risiko unterziehen.¹⁰⁶

Pentz und seine Mitautoren heben dabei Folgendes hervor:

Auch in sehr engen Verbindungen gibt es Grenzen. Müttern ist es nicht erlaubt, ihr Herz für ihre Kinder zu geben, auch wenn sie dies möchten.¹⁰⁷

Dwyer und Vig sind sich bewusst, dass ihre Position von vielen Personen als problematisch erachtet wird, insbesondere weil sie sich an der Norm der „besten Interessen“ (*best interests*) stößt, die im Allgemeinen angewandt wird, um Entscheidungen bezüglich der Organtransplantation bei Personen zu treffen, die (noch) nicht fähig sind, ihre Zustimmung rechtsgültig zu erteilen.¹⁰⁸ Sie halten diese Norm der besten Interessen jedoch aufgrund ihrer Egozentrik für extrem problematisch:

Einige Kommentatoren] haben angemerkt, dass die Doktrin der aufgeklärten Zustimmung es den Patienten ermöglicht, sich auf ihre eigenen Vorteile zu konzentrieren und die Verantwortung gegenüber den Mitgliedern ihrer Familie zu vernachlässigen. [...] Aber

105 Dwyer J. & Vig E. (1995), „Rethinking transplantation between siblings“, *Hastings Center Report* 25(6), S. 7–12. Die elektronische Ausgabe ist einsehbar unter <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=21a41864-7302-40d5-a4e4-b57e5e852893%40sessionmgr110&vid=1&hid=107&bdata=InNpdGU9ZWZvc3QtbGl2ZO%3d%3d#b=heh&AN=9510093415> [consultation le 2 avril 2011].

106 *Ibid.*

107 „*But there are limits, even in intimate relationships. Mothers are not allowed to donate hearts to their children, even if they wish to do so.*“ Pentz, R.D.; Chan, K.W.; Neumann, J.L.; Champlin, R.E. & Korbling, M. (2004), „Designing an Ethical Policy for Bone Marrow Donation by Minors and Others Lacking Capacity“, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 13, S. 149-155, p. 150.

108 Siehe *oben*, Kapitel 4.B.

zumindest erlaubt die Doktrin der aufgeklärten Zustimmung es den Patienten, die ethischen Fragen bezüglich der anderen direkt zu berücksichtigen, falls sie es wünschen. Mit der Idee der besten Interessen ist die Situation noch schlimmer. Die Rechtfertigung muss in Bezug auf die Egozentrik ausgearbeitet werden und ermöglicht es nicht, die Fragen der Ethik oder Verantwortlichkeiten direkt zu berücksichtigen. Die Rechtfertigung muss nachweisen, dass das Verfahren dem Spender Vorteile bietet und dass die Vorteile die Risiken für den Spender übertreffen. [...]

Wenn wir die Einschränkungen der klassischen Vorgehensweise vernachlässigen, können wir einen direkteren Ansatz wählen. Wir könnten dann fragen, ob es moralisch vertretbar ist, dem Spender ein gewisses Risiko aufzuerlegen, um mit einem bestimmten Wahrscheinlichkeitsgrad zu versuchen, das Leben eines kranken Bruders oder einer kranken Schwester zu retten. Allerdings sind wir trotz dieser Art, die Frage zu formulieren, sicher, sehr scharfen Widerspruch hervorzurufen. Einige werden sagen, dass wir das Tor zur Verwendung von Menschen oder Gruppen ohne deren Zustimmung und im Interesse anderer Menschen öffnen. [...]

Allerdings ist dieser Widerspruch falsch und kann noch nicht einmal zum geringsten Schutz führen. Beschränkt sich unsere Wahl wirklich nur auf zwei Extreme? Auf eine Art des groben Utilitarismus, bei dem die Vorteile für A die Risiken und Nachteile für B kompensieren oder eine Art von rudimentärem Egoismus, bei dem jede Entscheidung auf das Interesse der Person abzielt? Anstatt zwischen diesen beiden Extremen zu wählen, können wir versuchen, den ethischen Sinn der Beziehungen zu berücksichtigen. Verschiedene familiäre Beziehungen haben wahrscheinlich einen ethischen Sinn, der im Falle einer Gewebetransplantation zwischen Geschwistern eine Rolle spielen kann. Die Berücksichtigung des ethischen Sinns der Beziehungen bedeutet nicht, dass aus der Uneigennützigkeit eine allgemeine Pflicht entstehen muss. Die Gewebespende für einen Bruder oder eine Schwester ist nicht das, was wir uns normalerweise unter Uneigennützigkeit vorstellen.¹⁰⁹

109 *[Some commentators] have noted that the doctrine of informed consent allows patients to focus on what is best for them and to ignore their responsibilities to family members. [...] But at least the doctrine of informed consent allows patients, if they want, to take directly into account ethical concerns for others. With the idea of best interests the situation is worse. The justification must be made in egocentric terms and does not allow a direct account of ethical concern or responsibility. The justification must show that the procedure benefits the donor and that the benefits to the donor outweigh the risks. [...]*
If we drop the constraints imposed by the standard approach, we are free to take a more direct approach. We could then ask whether it is morally acceptable to impose a given risk on the donor in order to attempt, with some degree of probability, to save the life of the ill sibling. But even formulating the matter in this way is sure to provoke the most vigorous objections. Some people will object that we are opening the door for certain persons and groups to be used, without their consent, for the benefit of other people. [...]
The objection, however, presents a false choice and may not even lead to the kind of protection that is most needed. Is our choice really limited to two extremes: to a kind of crude utilitarianism where the benefits to A compensate for the harms and risks to B, or to a kind of crude egoism

Lainie Friedman Ross geht von einer ähnlichen Sicht aus. Sie findet, dass die Norm der besten Interessen die Besonderheit von eng miteinander verbundenen Familien missachtet und sich im Zusammenhang von eng miteinander verbundenen Familien nicht für die Rechte der Eltern interessiert, Entscheidungen für das Wohlergehen der ganzen Familie zu treffen, was nicht unbedingt mit den besten Interessen eines der Kinder gleichzusetzen ist.¹¹⁰

Studien zeigen, dass bestimmte Familien wirklich die Familie aus der von Dwyer und Vig beschriebenen moralischen Sicht betrachten und dass es für viele Personen, die mit der Frage der Organspende innerhalb der Familie konfrontiert werden sofort klar ist, dass sie spenden werden, so dass die Entscheidung nur wenig Anlass zu Überlegungen oder Beratungen gibt.¹¹¹ In diesem Fall scheint es sich nicht um eine aufgeklärte Zustimmung in dem Sinne zu handeln, dass dieses Konzept im Allgemeinen von der medizinischen Ethik anerkannt wird. Können wir bei Kindern, die nicht zustimmungsfähig sind (zumindest nicht vor einem gewissen Alter – siehe unten), die Tatsache voraussetzen, dass die meisten Erwachsenen die Organspende für ein Mitglied ihrer Familie akzeptieren? Es scheint zumindest problematisch, Kleinkinder, die noch nicht das Alter erreicht haben, in dem sie rechtsgültig zustimmen können oder die sogar unfähig sind, sich zu weigern, einer moralischen Norm zu unterstellen, die größer als die ist, die wir von Erwachsenen oder zustimmungsfähigen Kindern erwarten.

Falls das Risiko für den Spender unbedeutend ist, stellt sich das Problem nicht. Falls das Risiko jedoch groß ist, wie im Falle der Nierenspende unter Vollnarkose, schlagen einige Kommentatoren vor, die Norm der besten Interessen durch die des *Substitutes Judgement* zu ersetzen: man sollte von dem ausgehen, was das Kind entsprechend seiner Wertvorstellungen im gleichen Fall entscheiden würde, wenn es erwachsen wäre.¹¹² Gemäß dieser Sicht muss dieses Gutachten abgeleitet werden, indem empirisch geprüft wird, was Erwachsene im Allgemeinen *in der Praxis* machen, wenn sie mit der Frage der Nierenspende für ein Mitglied ihrer Familie (z.B. einen Bruder oder eine Schwester) konfrontiert werden.

where every decision must aim to benefit the individual person? Instead of choosing between these two extremes, we can try to take into account the ethical import of relationships. Perhaps various family relationships have ethical import that can be brought to bear on cases of tissue transplantation between siblings. To take into account the ethical import of relationships is not to make altruism a general duty. Donating tissue to a sibling is not what we normally think of as altruism.“ Dwyer & Vig (1995), *op.cit.*

110 Friedman Ross, L. (1998), *Children, Families, and Health Care Decision Making*. Oxford: Clarendon Press. Das Kriterium der engen Bindung oder der zusammengeschweißten Familie ist für Friedmann Ross wesentlich; demnach sieht sie die Dinge für nicht zusammengeschweißte Familien völlig anders.

111 Simmons, R.G.; Marine, S.K. & Simmons, R. (1987), *The Gift of Life: The Effect of Organ Transplantation on Individual, Family, and Society Dynamics*, 2nd ed. New Brunswick, NJ: Transaction, S. 242 und S. 246.

112 Siehe z.B., Fost, N. (1977), “Children as Renal Donors”, *New England Journal of Medicine* 296, S. 363–367.

Einige schlagen, aufgrund der bereits erwähnten Tatsache, dass für viele Personen, die mit der Organspende innerhalb der Familie konfrontiert werden, diese quasi selbstverständlich ist und somit wenig Anlass zu Überlegungen und Beratungen gibt, vor, dass diese Reaktion vorzeitig auf Kinder ausgeweitet werden kann.¹¹³ Wir können uns jedoch fragen, warum eine solche vorzeitige Verallgemeinerung als Berechtigung ausreichen sollte. In der Tat weigern sich einige Erwachsene nachweislich noch, eine Niere für ein (selbst nahes) Familienmitglied zu spenden, so dass wir durch eine vorzeitige Verallgemeinerung nur zu einer *wahrscheinlichen* Entscheidung seitens des Kindes kämen, die dieses *sicherlich* als Erwachsener getroffen hätte.¹¹⁴ Die Norm des Substituted Judgment wird oft als zu subjektiver Versuch kritisiert, der die Möglichkeit des Missbrauchs offen lässt.

d) Wer kann Empfänger sein?

Verschiedene Kommentatoren betonen, dass das Konzept der „Familie“ nicht im strikt biologischen Sinne, sondern in Bezug auf die Beziehungen betrachtet werden soll. In der Angelegenheit *Curran gegen Bosze* hat das Oberste Gericht von Illinois geurteilt, dass die dreijährigen Zwillinge sich keinen Tests zur Bestimmung ihrer Übereinstimmung hinsichtlich einer Knochenmarktransplantation auf ihren zwölfjährigen, an Leukämie erkrankten Halbbruder unterziehen dürften. Die Zwillingenbrüder lebten bei ihrer Mutter (mit der der Vater des zwölfjährigen Jungen, der die Transplantation benötigte, diese Zwillinge nach einer außerehelichen Beziehung erzeugt hatte). Die Mutter hatte Widerspruch gegen die Tests an den Zwillingen erhoben, nachdem sie sich bei Fachärzten und Eltern von Knochenmarkspendern informiert hat. Der Vater hat ein Verfahren in der Hoffnung eingeleitet, dass die Mutter verpflichtet wäre, ihre Zwillinge den Tests zu unterziehen. Das Gericht hat jedoch dagegen entschieden, da zwischen diesen und ihrem Halbbruder (der bei dem Vater und dessen Ehefrau lebte) keine feste Bindung bestehe und erstere letzteren nicht als ein Familienmitglied betrachteten.¹¹⁵

Es ist offensichtlich, dass ein Verfahren ausgearbeitet werden muss, um leichter bestimmen zu können, wer als Familienmitglied betrachtet wird. Eine rein biologische Bindung ist nicht ausreichend. Soll die Kombination aus biologischer und starker relationeller Bindung die einzige vertretbare Bedingung darstellen? Oder reicht allein eine starke relationelle Bindung? Dwyer und Vig unterstreichen Folgendes:

Wenn wir von familiären Beziehungen sprechen, dann denken wir an eine besondere Art der sozialen Beziehung und nicht an eine biologische Verbindung. Betrachten wir zwei

113 Siehe z.B., *ibid.*, S. 365.

114 Sheldon, M. (2004), "Children as Organ Donors: A Persistent Ethical Issue", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 13, S. 119-122, S. 120.

115 *Curran v. Bosze*, 141 Ill. 2d. 473, 566 N. E. 2d. 1319 (1990).

Beispiele, die diesen Punkt darstellen. Stellen wir uns vor, dass Sie zwei Töchter haben: das eine ist sieben, das andere fünf Jahre alt. Das siebenjährige Kind ist das eigene, das fünfjährige wurde adoptiert. Ihre fünfjährige Tochter benötigt eine Nierentransplantation, aber weder Sie noch Ihr Ehemann oder Ihre Ehefrau kommen als Spender in Frage. Stellen Sie sich vor (was sehr unwahrscheinlich ist), dass Ihre siebenjährige Tochter als Spender in Frage käme. Würden Sie eine Transplantation zwischen den beiden Kindern zulassen? Falls Sie mit „ja“ antworten, bedeutet dies, dass ihre soziale Beziehung stärker als die biologische ist. Aber das ist nicht bei allen sozialen Beziehungen der Fall. Nehmen wir ein zweites Beispiel. Wir nehmen an, dass Sie eine siebenjährige Tochter haben, die eine Freundin gleichen Alters hat. Diese Freundin benötigt eine Nierentransplantation. Stellen Sie sich vor (was sehr unwahrscheinlich ist), dass Ihre Tochter als Spender in Frage käme. Würden Sie zulassen, dass Ihre Tochter eine Niere spendet? Wir glauben, dass die meisten Eltern stark zögern würden, auch wenn das Kind sich mit seiner Freundin besser als mit seiner Schwester versteht.

Der moralische Unterschied besteht in der familiären Bindung. Allerdings ist die Zugehörigkeit zu einer Frage keine Frage von „ja“ oder „nein“. Es ist noch nicht einmal eine Frage des Verwandtschaftsgrades. Es ist eine Frage zahlreicher Qualitätsunterschiede. Deshalb ist es erforderlich, besondere Beziehungen in besonderen Fällen zu berücksichtigen.¹¹⁶

Tatsächlich kann die Blutsverwandtschaft nicht als ein notwendiger oder ausreichender Grund zur Rechtfertigung der Organspende seitens eines Minderjährigen erachtet werden, Einerseits kann der starke Wunsch bestehen, einem Adoptivbruder oder einer Adoptivschwester, der/die unter dem gleichen Dach lebt und zu dem/der eine enge Beziehung herrscht, ein Organ zu spenden, ebenso wie Partner/Eheleute, die nicht blutsverwandt sind, manchmal ein Organ für den anderen spenden. Andererseits ist der Bruder, die Schwester oder die Eltern, mit denen sie schon lange nicht mehr zusammenleben

116 *"When we speak of family relationships, we have in mind a special kind of social relationship rather than a biological relationship. Consider two examples that illustrate this point. Suppose you have two daughters, one seven and the other five. The seven-year-old is your biological offspring; the five-year-old is adopted. The five-year-old needs a kidney, and neither you nor your spouse is a suitable donor. Suppose - what is very unlikely - that the seven-year-old is a matched donor. Would you allow a transplantation between the two children? A yes answer shows that the social relationship is more important than the biological relationship. But not any social relationship will do. Consider a second example. Suppose you have a seven-year-old daughter who has a friend about the same age. The friend is in need of a kidney. Suppose - what is very unlikely - that your daughter is a matched donor. Would you let your daughter serve as a kidney donor? We think most parents would be very hesitant, even if the child got along better with her friend than she did with her sibling.*

What makes the moral difference is the family relationship. But membership in a family is not a yes or no matter. It is not even a matter of degree. It is a matter of a variety of qualitative differences. Hence there is a need to consider particular relationships in particular cases." Dwyer & Vig (1995), *op.cit.*

und für die sie kein altruistisches Gefühl hab,n, bestimmten Personen völlig egal.¹¹⁷
Diesbezüglich erklärt Rosalind Ekman Ladd Folgendes:

[W]ir können uns fragen, ob enge familiäre Beziehungen die moralischen Landschaft verändern. Bei Erwachsenen können wir uns fragen, ob durch diese Beziehungen besondere Verpflichtungen entstehen. Für Kinder ist es wünschenswert, dass wir die Frage nicht hinsichtlich Verpflichtungen formulieren, da Kinder von zahlreichen Pflichten, die Erwachsenen auferlegt sind, ausgeschlossen sind und dies auch bleiben sollen. Wir können uns vielmehr fragen, ob eine enge Verbindung zwischen Brüdern und Schwestern eine triftige Rolle bei der Akzeptanz der Spende durch einen Minderjährigen spielt, da diese Verbindung ein Anzeichen der freiwilligen Zustimmung des spendenden Kindes ist.

Wir setzen vor, dass es im Interesse eines Mitglieds unserer Familie natürlich und angebracht ist, sich einem Risiko auszusetzen oder große Unannehmlichkeiten hinzunehmen. Allerdings müssen wir vorsichtig sein, wenn wir ein moralisches Argument auf dieser Basis aufbauen. Eine Blutsverwandtschaft oder eine genetische Verbindung kann nicht als ein notwendiger oder ausreichender Grund zur Rechtfertigung der Organspende seitens eines Minderjährigen erachtet werden, [...] ¹¹⁸

Deshalb stellt sich die Frage, ob die Kategorie der Empfänger im Falle der Spende regenerierbarer Organe auf den Bruder oder die Schwester beschränkt werden soll, wie im belgischen Recht vorgesehen. Falls der minderjährige Spender für einen Verwandten oder einen bedeutenden Dritten (nahe Familie, gute(r) Freund(in) des Spenders) der einzige in Frage kommende Spender ist, so ist vorstellbar, dass für den Spender die Vorteile die Nachteile deutlich übersteigen. Sobald jedoch die Gefahr des Interessenkonflikts auftritt (falls der Begünstigte ein Verwandter ist), und falls eine Erweiterung der Empfängerkategorie in Betracht gezogen wird, sollte eine zusätzliche Schutzmaßnahmen eingeplant werden, z.B. indem die Entscheidung einem fachübergreifenden Ausschuss anvertraut wird.

e) Die Norm der besten Interessen und die möglichen Vor- bzw. Nachteile für den Spender

117 Ekman Ladd, R. (2004), "The child as living donor: Parental consent and child assent", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 13, S. 143-148, S. 145-146.

118 "[W]e may ask if a close family relationship changes the moral landscape. For adults, we can ask if such relationships create special obligations. For children, we may want to phrase the question not in terms of obligations, for children are and should be exempt from many duties that are required of adults. We can ask instead if a close relationship between siblings would be relevant to the acceptability of donation from a minor because it is an indication of the voluntariness of the donor child's assent.

There is a presumption that it is natural and appropriate to put oneself at risk or suffer serious discomfort to benefit a family member. But we must be cautious about building a moral argument on this basis. A blood or genetic relationship cannot be considered either necessary or sufficient to justify a minor's organ donation. [...]" Ibid.

Hinsichtlich der besten Interessen müssen die möglichen Vorteile für den Empfänger die möglichen Nachteile für den Spender übersteigen. Vor allem sollte hervorgehoben werden, dass:

es quasi keine veröffentlichten Berichte über spendende Kinder und ihre Gefühle nach der Spende gibt.¹¹⁹

Die am häufigsten in den Veröffentlichungen und den Gerichtsbeschlüssen (hauptsächlich amerikanische) sowie im *Code of Ethics* der *American Medical Association*¹²⁰ erwähnten möglichen *Vorteile* für den Spender sind Folgende:

- ein besseres Selbstwertgefühl durch diese uneigennützte Handlung;
- die dauerhafte Anwesenheit des überlebenden Empfängers (z.B. Bruder oder Schwester) ;
- ein besseres Ansehen in der Familie und
- die Abwesenheit eines eventuellen Schuldgefühls, falls das Kind später erfährt, dass es das Leben des Empfängers hätte retten können.

Einige Kommentatoren fragen sich jedoch, ob die Kinder aufgrund ihres jungen Alters und ihrer Unreife tatsächlich in der Lage sind, diese von den meisten erwachsenen Spendern genannten Vorteile wahrzunehmen. Anders gesagt, inwieweit sind die genannten Vorteile rein spekulativ? Gemäß Crouch und Elliott ist eine der Bedingungen, um von rein psychologischen Vorteilen sprechen zu können, die, dass der Spender ausreichend kognitiv entwickelt ist, um den sozialen Aspekt der Spende zu begreifen, d.h. zu verstehen, dass nicht nur eine Niere entnommen wird, sondern dass dieser Eingriff es auch ermöglicht, jemandem (z.B. einem Bruder oder einer Schwester) auf eine Art und Weise helfen zu können, wie es nur wenige andere Menschen oder sogar keiner es könnte.¹²¹

Die wichtigste Frage ist, festzustellen, wann das Kind ausreichend kognitive Kapazitäten besitzt, um die genaue Bedeutung der Spende und der daraus entstehenden

119 "Literature concerning child donors and their feelings after donation is virtually nonexistent." Zinner, S. (2004), "Cognitive Development and Pediatric Consent to Organ Donation", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 13, S. 125-132, p. 129.

120 American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs. Code of Medical Ethics, Report 56: the use of minors as organ and tissue donors, January 1994, zitiert in Zinner, S. (2004), *op. cit.*, S. 125.

121 Crouch, R.A. & Elliott, C. (1999), "Moral agency and the family: the case of living related organ transplantation", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 8(3), pp. 275-287, p. 282.

psychologischen Vorteile zu verstehen.¹²² In diesem Rahmen verweist Susan Zinner auf die einflussreiche Theorie von Jean Piaget über die kognitive Entwicklung von Kindern.¹²³

Entsprechend den erfahrungsgemäßen Schlussfolgerungen von Piaget sind Kinder von 2 bis 6 Jahren nicht der Abstraktion, der Verallgemeinerung und der Überlegung bezüglich der Zukunft fähig und benötigen sehr konkrete Beispiele. Kinder von 7 bis 12 Jahren können hingegen bereits abstrakt denken, können jedoch oft eine Idee nur dann verstehen, wenn sie sie bereits erlebt haben. Ab dem Alter von 13 Jahren besitzt der Minderjährige normalerweise über die Fähigkeit des logischen Denkens, um die jetzigen und zukünftigen Risiken und Vorteile auszuwerten. In diesem Stadium besitzen Minderjährige bereits die Kapazität von Erwachsenen, Probleme anzugehen und *können* bereits trotz ihres „chronologischen“ Alters ihre aufgeklärte Zustimmung geben.

Die berühmte Studie von Weithorn über die Frage, wann Kinder in der Lage sind, "ähnliche Entscheidungen wie Erwachsene" bezüglich medizinischer Handlungen zu treffen, hat ergeben, dass Kinder von 9 Jahren sich bei der Analyse komplexer Szenarien nicht wesentlich von älteren Kindern und selbst von Erwachsenen unterscheiden. Weiterhin wurde festgestellt, dass der Gedankengang von 14-jährigen Kindern nicht wesentlich von dem der Erwachsenen abweicht.¹²⁴

Dies beschließt die Diskussion bezüglich der zu erwartenden kognitiven Kapazitäten zugunsten der Frage um die psychologischen Vorteile für den Spender. Zudem sollte hervorgehoben werden, dass für den Spender auch psychologische *Nachteile* entstehen können. In seinem Kommentar eines Gutachtens des beratenden dänischen Komitees der Bioethik bezüglich der Gewebe- und Organspende durch lebende Spender mit Datum von 1999¹²⁵ hat Soren Holm, ein berühmter Arzt und Bioethiker, die Ergebnisse einer Studie der Veröffentlichungen des dänischen Teams zusammengefasst.¹²⁶ Auf Basis dieser tiefgreifenden Studie der Literatur hat das dänische Komitee vier Schlussfolgerungen gezogen:

1. Die Veröffentlichungen über die psychologische und soziale Auswirkung der Spende durch die lebenden Spender sind erstaunlich wenig zahlreich; der Teil der Veröffentlichungen über spendende Kinder ist noch kleiner.

122 Zinner, S. (2004), *op.cit.*, p. 126.

123 *Ibid.*

124 Weithorn, L.A. (1983), "Children's capacities to decide about participation in research", *IRB: A Review of Human Subjects Research* 5(2), S. 3.

125 Die englische Übersetzung der Schlussfolgerungen dieses Gutachtens (nicht der vollständige Bericht) siehe Jahresbericht 1999 auf www.etiskraad.dk.

126 Holm, S. (2004), "The Child as Organ and Tissue Donor: Discussions in the Danish Council of Ethics", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 13, S. 156-160, S. 157 und die zit. Verweise.

2. Die Organspende innerhalb einer Familie ist nicht nur ein Spenderproblem. Ein Organ kann nicht von einem Familienmitglied auf ein anderes verpflanzt werden, ohne dass dies oft tiefgreifende Folgen für die Familiendynamik hat.

3. Aus psychologischer Sicht ist die anonyme Spende sehr viel weniger kompliziert als die familiäre Spende.

4. Spendende Kinder fühlen sich nach der Spende häufig allein gelassen, da die Aufmerksamkeit der Familie sich auf den Empfänger konzentriert.¹²⁷

Da die Organspende es erlaubt, Leben zu retten, hat sie oft eine besondere Konsequenz für die Beziehung zwischen Spender und Empfänger. Gemäß der normalen Spendenlogik sollte die Organspende später durch eine Spende mit vergleichbarem Wert zurückgegeben werden (können). Falls sich dies wie im Falle einer Organspende als schwierig oder unmöglich herausstellt, kann dies zwei problematische Folgen haben: entweder hat der Spender ständig das Gefühl, dass der Empfänger ihm etwas schuldet, oder der Empfänger hat ständig das Gefühl, dem Spender etwas zu schulden. Diese ständigen Verpflichtungen können die Familienbeziehungen radikal umkehren und sie problematisch gestalten.¹²⁸

Weitere, in den Veröffentlichungen genannte Komplikationen der familiären Beziehungen können aus dem Gefühl der emotionalen Verlassenheit und dem Mangel an Aufmerksamkeit entstehen, worunter das spendende Kind nach der Transplantation leiden kann. Im Allgemeinen konzentriert sich die Aufmerksamkeit der Familie seit langem auf die kranke Person, so dass das Kind sich bereits vor der Operation vernachlässigt fühlen kann. Nach der Transplantation erhält das kranke Familienmitglied noch mehr Aufmerksamkeit, da es ihm schlecht geht und alle hoffen, dass die Transplantation glücken wird. Kurz nach der Transplantation erhält der Spender demnach noch weniger Aufmerksamkeit als zuvor. In vielen Fällen tritt beim Spender ein Gefühl der Ablehnung auf oder zumindest das Gefühl, dass seine gute Tat nicht ausreichend anerkannt wird.¹²⁹

127 "1. *The literature on psychological and social effects of live donation is surprisingly small, and the section of the literature concerned with child donors even smaller.*

2. *Giving an organ within a family is not a simple case of gift giving. An organ cannot be moved from one family member to another without often-profound consequences for the family dynamics.*

3. *Anonymous donation is much less psychologically complicated than family donation.*

4. *Child donors often feel neglected after the donation, where the attention of the family is still focused on the recipient." Ibid.*

128 *Ibid.*, mit Verweis auf Siminoff, L.A. & Chillag, K. (1999), "The fallacy of the 'gift of life'", *Hastings Center Report* 29(6), S. 34-41. Siehe auch Scheper-Hughes, N. (2007), "The Tyranny of the Gift: Sacrificial Violence in Living Donor Transplants", *American Journal of Transplantation* 7, S. 507-511.

129 Holm, S. (2004), *op. cit.*, S. 157.

Zudem verweist Holm auf ein anderes einschlägiges Argument, das während der Beratungen des dänischen Komitees angebracht wurde. Oft vergessen wir bei der Spende von nicht regenerierbaren Organen (z.B. Nieren) durch Kinder, dass die Spende in der Kindheit die Möglich ausschließt, das gleiche Organ eventuell im Erwachsenenalter an eine andere Person geben zu können, zu der das Kind eine noch stärkere familiäre Beziehung hat. Wir müssen uns der Tatsache bewusst sein, dass familiäre Beziehungen (und Verpflichtungen) sich entwickeln können und dass das Kind im Erwachsenenalter, wenn es eine eigene Familie gegründet hat, noch enger mit seinen eigenen Kindern (und seinem Ehepartner) verbunden sein wird. Wenn die Organspende durch Kinder erlaubt wird, besteht später in seinem Leben die Gefahr, dass das Kind sich in einer Situation befindet, in der das gleiche Organ sein eigenes Kind hätte retten können, obwohl diese Spende jetzt nicht mehr möglich ist. Die mögliche Entwicklung von relationellen Präferenzen und Verpflichtungen wird im rationalen Entscheidungsprozess, der dem Nutzen für den Spender die größtmögliche Bedeutung verleiht, selten oder sogar nie im berücksichtigt.¹³⁰

f) Kann man die Uneigennützigkeit einfordern?

In dem berühmten Fall *McFall gegen Shimp* hat das *Pennsylvania District and County Court* anerkannt, dass ein Erwachsener das Rechts der Verweigerung der Organspende hat, selbst wenn diese das Leben des Empfängers retten könnte und nur ein geringes Risiko für den Spender enthielte.¹³¹ Robert McFall litt unter einem seltenen und tödlichen Leiden, für das nur eine Knochenmarktransplantation ein wenig Hoffnung brachte. Sein Neffe, Robert Shimp, stellte sich als der einzige in Frage kommende Spender heraus; allerdings hat er sich trotz seiner sehr guten Beziehung zu McFall geweigert, sein Mark zu spenden. Der Richter urteilte, dass auch wenn *“aus Sicht des Gerichts die Weigerung des Beklagten moralisch nicht zu vertreten sei“*¹³², Shimp gesetzlich nicht verpflichtet werden könne, einen physischen Eingriff zugunsten eines anderen auf sich zu nehmen, da dies gegen die Menschenwürde sei und man nicht genauer bestimmen könne, wo die Grenze festgelegt werden solle. Nach Ansicht des Richters kann die Uneigennützigkeit demnach nicht eingefordert werden.

Einige argumentierten, dass auch Minderjährige vor einer solchen Pflicht geschützt werden müssen, da einwilligungsfähige Erwachsene/Personen nicht zur Spende verpflichtet werden können. Aus dieser Sicht kann nicht man in der Tat nicht begreifen, dass Minderjährige - die im Prinzip über die gleichen Rechte wie Erwachsene verfügen und deren juristischer Status

130 *Ibid.*, S. 158-159.

131 *McFall v. Shimp*, 10 Pa. D. & C.3d (26. Juli 1978).

132 *“in the view of the Court, the refusal of the Defendant is morally indefensible”*, *Ibid.*

genau deshalb so gewünscht war, um ihnen *zusätzlich, n* Schutz zu gewähren – einer Pflicht unterliegen können, die nicht für einwilligungsfähige Erwachsene/Personen gilt.¹³³

Natürlich ist es eine Tatsache, dass bestimmte Personen, die nicht über die (vollständige oder teilweise) Entscheidungsfähige verfügen – zum Beispiel Kleinkinder - gegenüber der Ausnutzung oder Instrumentalisierung zugunsten von Dritten extrem hilflos sein können. Dennoch kann sich ein *totales Verbot* der Organspende für Minderjährige ebenfalls als moralisch problematisch herausstellen, insbesondere weil es sich in bestimmten Fällen gegen die Menschenwürde des minderjährigen Spenders richtet, falls letzterer einen tiefgehenden Wunsch zur Spende äußert. Wenn man *systematisch* von dem Prinzip ausgeht, dass der Minderjährige sich weigern würde, ein Organ zu spenden, stellt dies praktisch eine ebenso große Verletzung des Prinzips der Gleichheit (mit Volljährigen) dar wie die Verpflichtung dieses Kindes zur Spende. Im Gegensatz zu Erwachsenen kann der Minderjährige gegebenenfalls seine Wahl nicht gut überlegt treffen und ist gegen seinen Willen gezwungen, im Unklare, zu bleiben.¹³⁴

g) Ist die Zustimmung des Kindes erforderlich?

Die medizinische Ethik unterscheidet oft zwischen den Konzepten der Einwilligung (*consent*) und der Zustimmung (*assent*). Susan Zinner definiert die Zustimmung wie eine „Bejahung, die nicht das Niveau der aufgeklärten Einwilligung“ erreicht.¹³⁵ In einer Erklärung mit dem Titel *Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice* hat das Komitee der Bioethik der *American Academy of Pediatrics* deutlich den Unterschied zwischen den beiden Konzepten sowie den Grund, warum die Zustimmung, falls möglich, der Einwilligung eines Vertreters (*proxy consent*) (heute in diesem Zusammenhang oft als

133 Dufault, R. (1991), "Bone Marrow Donations by Children : Rethinking the Legal Framework in Light of Curran v. Bosze", *Connecticut Law Review* 24, S. 224. Siehe auch Zinner S. (2004), *op. cit.*, S. 129.

134 Siehe z.B. Robertson, J.A. (1976), "Organ Donation by Incompetents and the Substituted Judgment Doctrine", *Columbia Law Review* 76, p. 74: "We may conclude that respect for persons requires that we always presume that [the person] says no to any intrusive procedure. But if, in fact, [the person] would have chosen the procedure, he has been treated unequally in a real sense, because, unlike competent, he has been prevented from realizing his choices" ["Wir können folgern, dass die Würde des Menschen es erfordert, dass wir immer annehmen, dass [die Person] sich einem eindringlichen Verfahren verweigert. Falls [die Person] jedoch tatsächlich das Verfahren gewählt hätte, würde sie im tatsächlichen Sinne des Begriffs ungerecht behandelt, da sie im Gegensatz zu den als entscheidungsfähig erachteten Personen daran gehindert wurde, ihre Wahl zu verwirklichen."] Siehe auch Morley, M.T. (2002), "Proxy Consent to Organ Donation by Incompetents", *Yale Law Journal* 111, p. 1218: "[T]he constitutional rights of children and mentally impaired persons ... are violated when the law fails to provide a mechanism through which proxy consent may be tendered for donation of a nonvital organ to an immediate family member" ["Die konstitutionellen Rechte von Kindern und geistig behinderten Personen ... werden verletzt, wenn das Gesetz keinen Mechanismus zum Erhalt der Zustimmung durch Vollmacht zur Spende eines nicht lebenswichtigen Organs zugunsten eines nahen Familienmitglieds vorgibt."]

135 "Affirmative agreement that does not rise to the level of informed consent." Zinner, S. (2004), *op. cit.*, S. 127.

elterliche Genehmigung (*parental permission*) bezeichnet, vorgezogen werden soll. Diese Erklärung stammt ursprünglich von 1985 und wurde seitdem mehrmals von der *Academy* bestätigt, zuletzt 2007.¹³⁶

In einem Versuch, das Konzept der aufgeklärten Einwilligung an die Pädiatrie anzupassen, glauben viele, dass die Eltern oder die Vormunde des Kindes über die erforderliche Gewalt oder das „Recht“ zu verfügen, eine Einwilligung durch Vertretung zu erteilen ("consent by proxy"). Die meisten Eltern möchten das Wohlergehen und das beste Interesse ihres Kindes bezüglich der medizinischen Versorgung schützen, so dass die Einwilligung durch Vertretung relativ gut funktioniert.

Allerdings enthält dieses Konzept zahlreiche Mehrdeutigkeiten. Die Einwilligung drückt die Beurteilung der vorgeschlagenen Eingriffe aus, mehr noch, die Einwilligung (hier zu verstehen im wörtlichen Sinne von „fühlen mit“ (*consent*)) drückt selbst etwas aus: eine Person, die einwilligt, reagiert entsprechend dem persönlichen einzigartigen Glauben, den Werten und den Zielen.

Deshalb stellt die „Einwilligung durch Vertretung“ ("proxy consent") den Fachärzten der Pädiatrie ernsthafte Probleme. Diese Ärzte haben die gesetzliche und ethische Pflicht gegenüber den Kindern, die ihre Patienten sind, hochwertige medizinische Versorgung aufgrund der Bedürfnisse des Patienten zu bieten und nicht aufgrund der Anordnungen einer anderen Person. [...]

Die Entscheidung, die die ärztliche Versorgung für ältere Kinder oder Jugendliche beinhaltet, muss so weit wie möglich die **Zustimmung des Patienten** sowie die Beteiligung der Eltern und des Arztes berücksichtigen. Kinderärzte sollten die Kinder nicht unbedingt wie Personen behandeln, die selbständige und rationale Entscheidungen treffen, sollten jedoch weitestgehend die Entwicklungsfähigkeiten jedes Patienten berücksichtigen, um sich an der Entscheidung einschließlich der Selbständigkeit und der Rationalität zu beteiligen. Falls die Ärzte die Bedeutung der **Zustimmung** anerkennen, machen sie die Kinder im Maße ihrer Fähigkeiten verantwortlich. [...]

Die **Zustimmung** muss mindestens Folgendes beinhalten:

[...] Dem Patienten erklären, was er erwarten kann [...].

136 Siehe AAP Committee on Bioethics (1995), Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics* 95(2), S. 314-317. Siehe auch <http://aappolicy.aappublications.org/cgi/reprint/pediatrics;95/2/314.pdf> [Konsultation am 3. April 2011].

Durchführung einer klinischen Auswertung des Verständnisses, das die Patienten von der Situation und den Faktoren haben, die ihre Reaktion beeinflussen (u.a. feststellen, ob sie unter unangemessenen Druck stehen, der sie zur Einwilligung zwingt [...]).¹³⁷

Aufgrund der ethischen Anforderung der aufgeklärten Einwilligung bei Erwachsenen gibt es nun eine ethische Anforderung, die darin besteht, festzustellen, ob das Kind wirklich spenden möchte. Allerdings stellt es sich oft als schwierig heraus, den Grad der Kompetenz und der Freiwilligkeit des betroffenen Kindes festzustellen. Laut einigen Kommentatoren ist die einzige Art, richtig festzustellen, was das Kind möchte die, die Enge der emotionalen Bindung zwischen dem Spender und dem Empfänger zu prüfen, da wir in diesem Fall *voraussetzen* können, dass der Spender einen psychologischen Vorteil aus der Transplantation ziehen wird. Diese Begründung hat wurde zum Beispiel in der Sache *Curran gegen Bosze* ausdrücklich vom Obersten Gericht des amerikanischen Staates Illinois verfolgt.¹³⁸

Dennoch kann sich bezüglich der Forderung der Zustimmung seitens des Kindes immer noch das Problem stellen, dass ein Kind immer hilflos gegenüber dem von den Eltern ausgeübten Druck ist, insbesondere wenn letztere die Spende als einziges Mittel für das Überleben eines ihrer anderen Kinder erachten.¹³⁹

Zudem bleibt die Frage, ob ein Kind ein Organ spenden kann, auch wenn es daraus keinen offensichtlichen noch spekulativen Vorteil haben kann und wenn, wie oben erwähnt, keine

137 "In attempting to adapt the concept of informed consent to pediatrics, many believe that the child's parents or guardians have the authority or "right" to give consent by proxy. Most parents seek to safeguard the welfare and best interests of their children with regard to health care, and as a result proxy consent has seemed to work reasonably well. However, the concept encompasses many ambiguities. Consent embodies judgments about proposed interventions and, more importantly, consent (literally "to feel or sense with") expresses something for one's self: a person who consents responds based on unique personal beliefs, values, and goals.

Thus "proxy consent" poses serious problems for pediatric health care providers. Such providers have legal and ethical duties to their child patients to render competent medical care based on what the patient needs, not what someone else expresses. [...]

Decision-making involving the health care of older children and adolescents should include, to the greatest extent feasible, the **assent of the patient** as well as the participation of the parents and the physician. Pediatricians should not necessarily treat children as rational, autonomous decision makers, but they should give serious consideration to each patient's developing capacities for participating in decision-making, including rationality and autonomy. If physicians recognize the importance of **assent**, they empower children to the extent of their capacity. [...]

Assent should include at least the following elements:

[...]Telling the patient what he or she can expect [...].

Making a clinical assessment of the patients understanding of the situation and the factors influencing how he or she is responding (including whether there is inappropriate pressure to accept [...])." Ibid., S. 315-316.

138 Curran v Bosze (1990), *op. cit.*

139 Ekman Ladd, R. (2004), *op. cit.*, S. 145. Siehe auch Moutel, G. (2009), *Médecins et Patients. L'exercice de la démocratie sanitaire*, Paris, L'Harmattan, coll. L'éthique en Mouvement, S. 93.

ähnliche Pflicht für Erwachsene besteht. Laut Ladd muss die Zustimmung des Kindes als moralische Entsprechung der Einwilligung des Erwachsenen erachtet werden, aber nur, wenn die zusätzlichen besonderen Bedingungen erfüllt sind: die Eltern müssen zuvor ihre Erlaubnis erteilt haben und es sollte überprüft und bestätigt sein, dass das Kind die Reichweite der Transplantation versteht und freiwillig in diese einwilligt – ein wesentliches Anzeichen ist ihr gemäß die emotionale Bindung, die den Spender mit dem Empfänger verbindet.¹⁴⁰ Aus dieser Verbindung von Bedingungen geht Folgendes hervor:

Falls ein Kind durch eine enge brüderliche Beziehung mit einem Cousin oder einem Freund verbunden ist und falls das Kind sich freiwillig einverstanden erklärt, kann die Organspende tatsächlich akzeptiert werden. Die elterliche Zustimmung ist weiterhin als Schutz gegen die Ausnutzung von Kindern als Organspender erforderlich.¹⁴¹

Außer Ladd unterstützen viele Kommentatoren die Bedeutung der Zustimmung des Kindes aufgrund des ethischen Prinzips der Würdigung der eingeschränkten Selbständigkeit des Kindes – das gleiche Prinzip, dem die *American Academy of Pediatrics* den Vorrang gibt. Laut diesem Prinzip und *selbst* wenn die für den Empfänger erwarteten Vorteile groß sind, gibt es *keine* moralische Verpflichtung der Organspende. Die Forderung, dass ein zögerndes Kind trotz allem ein Organ spendet hieße, das Kind einer utilitaristischen Berechnung zu opfern, die seine eigene Würde verletzen würde.¹⁴²

Aber wie kann man in der Praxis diese Forderung der Zustimmung ausdrücken? Die Informationen, die Organspendern normalerweise mitgeteilt werden und die von diesen verstanden sein müssen, umfassen Folgendes: die Krankheit, unter der der Empfänger leidet, die Art und das Ziel der angebotenen Transplantation, die Methoden der Ersatzbehandlung, die Prognose ohne Transplantation und die für die Transplantation bekannten Risiken und Komplikationen.¹⁴³ Studien zeigen, dass selbst einige Erwachsene Schwierigkeiten haben, diese Elemente ausreichend zu verstehen, um eine aufgeklärte Einwilligung abzugeben. Kleine Kinder können diese Anforderung auf keinen Fall erfüllen. Laut Zinner sind Minderjährige ab einem Alter von 13 Jahren jedoch dazu in der Lage.¹⁴⁴ Die Gefahr, dass das Kind dem

140 *Ibid.*, p. 147.

141 "If it is the case that a cousin or a friend shares a close siblinglike relationship with a child and the child volunteers, then organ donation might indeed be acceptable. There is still the requirement for parental consent as a safeguard against the exploitation of children as organ donors." *Ibid.*

142 Sells, R.A. (1993), "Consent for organ donation: what are the ethical principles?", *Transplantation Proceedings* 25(1), p. 39.

143 Merion, R.M. (1996), "How informed is informed consent?", *Transplantation Proceedings* 28(1), S. 24.

144 Zinner, S. (2004), *op. cit.*, S. 128.

eventuellen Druck seitens der Eltern nachgibt, lässt laut ihr ebenfalls mit zunehmendem Alter nach.¹⁴⁵

Ist es zulässig, eine Organentnahme *gegen die Meinung des minderjährigen Spenders* vorzunehmen? Einige Kommentatoren argumentieren, dass, auch wenn in einer solchen Situation das spendende Kind als „Instrument“ zur Rettung des Empfängers genutzt würde, diene die Spende indirekt auch seinen eigenen Zielen, da der Eingriff das Wohlergehen der Familie verbessern würde, wovon sein eigenes Wohlergehen abhängt. Gemäß dieser Sicht – die klar abhängig vom Familienkonzept ist, das Dwyer und Vig (siehe oben) vertreten – ist das spendende Kind auch gegen das Schuldgefühl geschützt, dass es wahrscheinlich später entwickeln würde, wenn es das Bewusstsein erlangen würde, dass es eine Handlung verweigert hat, die ein Leben hätte retten können.¹⁴⁶ Diesbezüglich sollte hervorgehoben werden, dass gewisse kognitive Fähigkeiten erforderlich sind, damit die jeweilige Person ein Schuldgefühl entwickeln kann. Im Falle einer schweren geistigen Rückstands (egal, ob es sich um einen Minderjährigen oder einen Volljährigen handelt) wird dieses Argument natürlich nicht berücksichtigt.

h) Welches Verfahren in Hinblick auf die Entscheidung?

Der wesentliche Einwand gegen die Erlaubnis der Eltern/Vormunde, Entscheidungen für ihr Kind in Bezug auf die Organspende zu treffen, betrifft die Gefahr eines Interessenkonflikts, wenn ihre Liebe und die Hoffnung für das andere Kind sie blind für die tatsächliche Reichweite der Unannehmlichkeiten für ihr spendendes Kind machen.

Zudem zeigen die wenigen Veröffentlichungen über die Wahrnehmung der Vor- und Nachteile bestimmter medizinischer Handlungen, die Kinder hinnehmen müssen, dass die Eltern die Werte und Ziele ihres Kindes manchmal falsch einschätzen.¹⁴⁷ Es stellt sich die

145 *Ibid.*

146 Friedman Ross, L. (1998), *Children, Families, and Health Care Decision Making*. Oxford: Clarendon Press, pp. 114-118: *"To the extent that John's present and future well-being is dependent on his family's well-being, the donation promotes his ends. To the greatest extent feasible, parents ought to respect their child as a partially actualized person, but John's parents can override his dissent in their endeavour to shape him into the person he is becoming. Parents actively shape and steer their child's long-term identity. To this end, John's parents can override his present-day autonomous refusal in order to shape him into the type of person who will come to accept [...] family obligations as integral to his own well-being."* ["Da das heutige und zukünftige Wohlergehen von John vom Wohlergehen seiner Familie abhängen, ist die Spende sein Ziel. Die Eltern sind verpflichtet, ihr Kind als teilweise verwirklicht zu respektieren, aber die Eltern von John können seine abweichende Meinung in dem Versuch, ihn zu der Person zu machen, die er dabei ist zu werden, übergehen. Eltern formen und steuern die Identität ihres Kindes langfristig. Dazu können Johns Eltern die heute selbständig von ihm geäußerte Weigerung übergehen, um ihn zu der Person zu machen, die schließlich die familiären Verpflichtungen, die Teil seines eigenen Wohlergehens sind, zu akzeptieren [...]."]

147 Manne, S.; Jacobsen, P. & Redd, W. (1992), "Assessment of acute pediatric pain: do child self-report, parent ratings, and nurse ratings measure the same phenomenon?", *Pain* 48, S. 45-52, cité

Frage, inwieweit die Entscheidungen der Eltern bezüglich der Organspende das Interesse der betroffenen Kinder ausreichend reflektieren. Dieser Zweifel wird noch durch eine Studie belebt, die aufdeckt, dass die Entscheidungen des ermächtigten Vertreters einwilligungsunfähiger Volljähriger die eigene Wahl des Vertreters und nicht die Wahl im besten Interesse des Patienten reflektiert.¹⁴⁸

Muss ausgehend von der Möglichkeit einer falschen Einschätzung der Werte des spendenden Kindes und der Gefahr des elterlichen Zwangs eine weitere Instanz in die Entscheidung eingebunden werden (z.B. ein Richter oder ein Ethikkomitee) Nein, so Zinner¹⁴⁹ und Friedman Ross¹⁵⁰. Diese Autoren sind in der Tat der Meinung, dass die Eltern trotz allem diejenigen sind, die eine Entscheidung treffen sollten, vorausgesetzt, sie lassen sich von dem besten Interesse ihrer Kinder leiten und dass vorausgesetzt wird, dass sie am besten in der Lage sind, die Werte und Ziele des Spenders und des Empfängers des Organs zu beurteilen. Gemäß ihnen kann der Eingriff eines unabhängigen Dritten in den Fällen wünschenswert sein, in denen die Eltern und das spendende Kind nicht einverstanden sind.

Allerdings plädieren einige Kommentatoren für das systematische Eingreifen einer Kommission und/oder eines Richters bei der Entscheidung. Das im *M.D. Anderson Cancer Center der Universitätsklinik von Texas verwendete Verfahren ist ein Beispiel für das Eingreifen einer fachübergreifenden Kommission in den Entscheidungsprozess bezüglich der Knochenmarkspende durch Minderjährige:*

Die 1994 vom *M.D. Anderson [Cancer Center]* in Bezug auf die Knochenmarkspende durch Minderjährige gewählte Strategie ist einfach, aber sie bietet die Mechanismen, die es ermöglicht, die Frage der Spende durch Minderjährige aufzugreifen. Wenn ein kindlicher Spender identifiziert ist, wird eine Team von Fachleuten der medizinischen Versorgung zusammengestellt, das einen Sozialhelfer, einen Erzieher, einen Kinderarzt und, je nachdem, ob Knochenmark oder Stammzellen entnommen werden sollen und ob eine Narkose vorgesehen ist oder nicht, ein Anästhesist und/oder ein Facharzt der Apherese, wobei keine dieser Personen mit der Pflege des Empfängers betraut sind. Der Sozialhelfer, der Kinderarzt und der Anästhesist oder der Facharzt der Apherese unterhalten sich einzeln mit den Spender, allein, falls das Kinder unter 6 Jahre ist, um das Verständnis des Spenders, seine Ängste, seine falschen Ideen und gegebenenfalls,

durch Kent, G. (1996), "Volunteering children for bone marrow donation", *British Medical Journal* 313(7048), p. 49.

148 Siehe z.B. Sachs, G.A.; Stocking, C.B.; Stern, R.; Cox, D.M.; Hougham, G. & Sachs, R.S. (1994), "Ethical aspects of dementia research: informed consent and proxy consent", *Clinical Research* 42(3), S. 403-412.

149 Zinner, S. (2004), *op. cit.*, S. 130-131.

150 Friedman Ross, L. (1997), "Health care decisionmaking by children: is it in their best interest?", *Hastings Center Report* 27(6), S. 44.

den Willen zur Spende zu analysieren. Falls ein Mitglied dieses Teams beunruhigt ist, trifft eine spezielle Arbeitsgruppe des klinischen Ethikkomitees, das über ein ethisches, psychologisches und klinisches Gutachten verfügen soll, das Fachteam der medizinischen Versorgung, um den betroffenen Fall zu besprechen. Das Eingreifen eines zweiten Fachteams der medizinischen Versorgung hat den Vorteil, eine zweite Meinung von Fachleuten, die nicht für die Pflege des Patienten zuständig sind, bezüglich der Eignung der Transplantation, ihrer Vorteile und Nachteile zu liefern. Auch dies stellt eine Zuflucht dar, bei der das Kind seine Uneinigkeit angeben kann. Zudem ist die ethische Analyse ein Mechanismus, mit dem in mehrdeutigen Fällen festgestellt werden kann, wer zu den Familienmitgliedern zählt.¹⁵¹

i) Schlussfolgerungen

Einige Mitglieder plädieren dafür, nur **die Knochenmarkentnahme** zu erlauben (da das Mark regenerierbar ist) und dies nur in einigen, streng definierten Fällen. Sie sind der Meinung, dass die folgenden **Bedingungen** erfüllt sein müssen:

- es besteht eine solide Verbindung (genetisch und/oder emotional) zwischen dem Spender und dem Empfänger;
- falls der Spender jünger als zwölf Jahre ist und falls sein geistiger Zustand ihn nicht daran hindert, seine Einwilligung zu erteilen, muss er selbst sein Einverständnis geben; falls er sich weigert, kann die Entnahme nicht stattfinden, falls er akzeptiert und die Eltern verweigern, muss die Meinung des Kindes vorgehen; einige Mitglieder weisen darauf hin, dass, in Ermangelung einer genetischen Verbindung mit dem Empfänger, die Eltern (oder der Vormund) des Spenders immer ihre Erlaubnis erteilen müssen, auch wenn das Kind älter als zwölf Jahre ist, und dass die Einwilligung des Kindes selbst in einem solchen Fall nicht ausreichend ist;

151 *“The M.D. Anderson [Cancer Center’s] Minor Bone Marrow Donor Policy adopted in 1994 is simple, yet it provides mechanisms for addressing the issues of donation by minors. When a pediatric donor is identified, a separate healthcare team is formed consisting of a social worker, a child life worker, a pediatrician, and, depending on whether bone marrow or stem cells are to be harvested and whether sedation is anticipated, an anesthesiologist and/or an apheresis physician, none of whom are caring for the recipient. The social worker, pediatrician, and anesthesiologist or apheresis physician conduct separate interviews with the intended donor, alone if the child is 6 years or older, to explore the donor’s understanding, fears, misconceptions, if any, and willingness to proceed with the donation. If any member of this team has any concerns, a special task force of the Clinical Ethics Committee, designed to have appropriate clinical, psychological, and ethical expertise, meets with the healthcare team to discuss the case. Use of a second healthcare team has the advantage of providing a second opinion, from healthcare providers who are not responsible for the recipient’s care, about the appropriateness of the transplant, its benefits, and its burdens. They also provide a safe harbor for the child to dissent. The ethics review is also a mechanism for determining, in unclear cases, who counts as a family member.”* Pentz, RD; Chan, KW; Neumann, JL; Champlin, RE & Korbling, M (2004), “Designing an Ethical Policy for Bone Marrow Donation by Minors and Others Lacking Capacity”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 13, S. 149-155, S. 152.

- falls der Spender noch nicht das Alter von zwölf Jahren erreicht hat oder falls sein geistiger Zustand ihn hindert, seine Einwilligung zu erteilen, müssen seine Eltern (oder sein Vormund) ihre Erlaubnis geben; aber der Spender muss zu jedem Alter und ungeachtet seines geistigen Zustands immer eng an dem Verfahren beteiligt werden und muss seine Meinung abgeben können.

Andere Mitglieder des Komitees sind der Meinung, dass **die Nierenentnahme** zusätzlich zur Knochenmarkentnahme zu den oben genannten Bedingungen bei einem Minderjährigen in einigen sehr außergewöhnlichen Fällen zulässig ist, falls die folgenden **Bedingungen** beachtet werden:

- der Spender und der Empfänger sind echte Zwillinge¹⁵²; und
- der Spender hat seine Zustimmung erteilt (falls er mindestens zwölf Jahre alt ist) oder seine Eltern (oder sein Vormund), falls er weniger als zwölf Jahre alt ist.

Wiederum andere Mitglieder meinen, die Entnahme einer Niere bei einem Minderjährigen könnte in bestimmten, außergewöhnlichen Fällen erlaubt sein, falls die folgenden **Bedingungen** erfüllt sind:

- als Empfänger kommen nur die Brüder und Schwestern in Frage, zu denen der Spender eine echte Verbindung hat, die sich in Lebensgefahr befinden und für die kein in Frage kommendes Organ, das an einer verstorbenen Person oder einem lebenden Volljährigen entnommen werden könnte, noch andere therapeutische Möglichkeiten vorhanden sind;
- der Minderjährige ist mindestens zwölf Jahre alt;
- der Minderjährige ist in der Lage seine Einwilligung zu erteilen und nachdem er die entsprechenden Informationen erhalten und verstanden hat, erklärt er sich zuvor und freiwillig mit der Nierenspende einverstanden; diese Bedingung wird von einem *Vertretungsteam des Spenders* geprüft und bestätigt, das sich auf ein pädiatrisches Gutachten berufen kann¹⁵³ ;

152 In diesem Fall ist der Empfänger nicht verpflichtet, eine immunsuppressive Medikation zu erhalten, so dass das Risiko medizinischer Probleme bei ihm erheblich geringer wird, wogegen die Wahrscheinlichkeit für den Spender, psychologische Vorteile daraus zu ziehen, ebenso wächst. Sicherlich gibt es diese Art von Fall nur selten, aber es handelt sich dennoch nicht um ein rein theoretisches Szenario, wie die *Affaire Hart gegen Brown* zeigt, von der weiter oben im Rahmen der amerikanischen Rechtsprechung die Rede ist.

153 Siehe Friedman Ross, L. et al (2008), *op. cit.*

- eine fachübergreifende Kommission erteilt ihr Einverständnis mit der Nierenentnahme.

E. Ethische Überlegungen bezüglich der Frage, ob die Angehörigen einer verstorbenen Person die Organentnahme an der Leiche verweigern können

Der Gesetzgeber hat die Möglichkeit für einen nahen Verwandten des Verstorbenen aufgehoben, Einspruch gegen die Organentnahme beim Arzt einzulegen (dieser Einspruch ist jedoch dem Willen des Verstorbenen untergeordnet); entsprechend *ist es auch im Falle von Minderjährigen* und in Ermangelung des ausdrücklichen Einspruchs gegen die Entnahme nach dem Tod *nicht mehr gesetzlich erforderlich, die Meinung der Angehörigen und demnach der Eltern einzuholen*. Die Frage, ob es ethisch gerechtfertigt ist, sich zu enthalten, lenkt die Aufmerksamkeit nicht nur auf den Sonderstatus der *postmortalen* Organspende durch Minderjährige, sondern auch auf das System der Organisation der *postmortalen* Organspende entsprechend der belgischen Rechtsprechung und auf die besondere Art der Auslegung und Anwendung des Gesetzes in der Praxis durch die Mediziner. Weiterhin stellt sich die Frage, ob die Vorgehensweise mit *postmortalen* minderjährigen Spendern sich wirklich von der Vorgehensweise mit *postmortalen* volljährigen Spendern unterscheiden kann und soll.

Eine wichtige Präzision muss hier noch formuliert werden: aufgrund des Verweises durch Artikel 12 des Gesetzes vom 19. Dezember 2008 bezüglich des Erhalts und der Verwendung von menschlichem Körpermaterial für menschliche medizinische Anwendungen oder zu wissenschaftlichen Forschungszwecken des *Opting out*-Systems wie in den Artikeln 10 bis 14 des Gesetzes vom 13. Juni 1986 über die Entnahme und Transplantation von Organen geregelt, betreffen die hier dargestellten Überlegungen nicht nur Organe im Sinne von „eines einzelnen und lebenswichtigen Teils des menschlichen Körpers, bestehend aus verschiedenen Geweben und der seine Struktur, seine Gefäßbildung und seine Fähigkeit, physiologische Funktionen auszuüben größtenteils autonom aufrecht hält“, aber im weiteren Sinne jedes menschliche Körpermaterial, d.h. jedes menschliche biologische Material, einschließlich der menschlichen Gewebe und Zellen, die Gameten, Embryonen, Föten sowie die daraus extrahierten Substanzen und jeder Grad ihrer Transformation“. Die *postmortale* Entnahme von Haut oder Hornhaut ist zum Beispiel infolgedessen betroffen.¹⁵⁴

¹⁵⁴ Bezüglich der durch das Gesetz vom 19. Dezember 2008 angesprochenen Vorgänge und das durch dieses Gesetz umgesetzte System verweist das Komitee auf sein zukünftiges Gutachten, in dem es auf den Teil des Antrags der Ministerin antwortet, wie in Punkt I.A. angegeben.

1. Wie wird zurzeit in Belgien in Bezug auf die *postmortale* Organentnahme vorgegangen?

Wie jeder weiß beruht das belgische System der Organspende auf dem Prinzip des stillschweigenden Einverständnisses ("*Opting out*"), beinhaltet jedoch für den potentiellen Spender die Möglichkeit, seine ausdrückliche Zustimmung oder Weigerung zu einer *postmortalen* Spende zu erteilen. Auf der Basis dieser beiden Prinzipien scheinen sowohl die Autonomie des Spenders sowie das Prinzip der Solidarität, auf dem die Organspende beruht, berücksichtigt zu werden. Zudem erkennt die Gesetzgebung somit den spezifischen Wert an, den die physische Unversehrtheit der Person selbst *nach* dem Tod einnimmt, an.

In Wirklichkeit ist es nicht so einfach, auf rein rationeller Basis festzustellen, worin genau der symbolische Wert der sterblichen Überreste liegt. Der Faktor der Beachtung der Gefühle der Angehörigen spielt mit Sicherheit eine Rolle, die während der Trauerzeit nach dem Tod ihre Verbundenheit mit dem Verstorbenen ausdrücken, indem sie die sterblichen Überreste ehren. Aus ihrer Sicht kann die „Schändung“ dieser Überreste als eine Verletzung der Unversehrtheit der Person erachtet werden, *selbst wenn diese im Zusammenhang mit einem medizinischen Eingriff vor sich geht*. Trotz der unbestreitbaren Rolle, die diese Gefühle und eine subjektive Empfindung spielen, ist die Gesetzgebung über die Organspende letztendlich auf einem tiefgreifenden Verständnis der Tatsache begründet, dass eine respektvolle Behandlung der Verstorbenen bedeutet, dass selbst die sterblichen Reste nicht plötzlich auf einen Organvorrat oder eine Gewebeanhäufung beläuft, der man sich rücksichtslos bedienen kann.

Der Gedanke, dass die sterblichen Überreste auch Respekt verdienen und nicht geschändet werden kann, ist nicht widersprüchlich - ganz im Gegenteil - mit dem grundsätzlichen ethischen Prinzip der *Solidarität*, auf die sich die Gesellschaft und die Welt der Medizin im Rahmen der Regelung der Organspende berufen. Im Rahmen der Organspende scheint es, dass das oder die Organ(e) des Verstorbenen eher als ein Geschenk angesehen wird/werden, das/die nach dem Tod einer anderen Person angeboten wird/werden. Es ist klar, dass in diesem Fall das Prinzip der Solidarität stark in den Vordergrund tritt, so dass die Notwendigkeit, die Tragik des Todes einer lieben Person symbolisch zu transzendieren verstärkt wird. Es ist also kein Zufall, wenn Eltern, die ihr Kind auf tragische Weise verlieren (z.B. kurz nach der Geburt) oft einer Organspende zustimmen, da sie überzeugt sind, dass der Tod ihres Kindes somit einen Sinn erlangt.

In der aktuellen medizinischen Praxis in Belgien erscheint dieser Respekt für die sterblichen Überreste u.a. in der spezifischen Auslegung der Änderung des Gesetzes über die Organentnahme und -Transplantation durch das Gesetz vom 25. Februar 2007. Die

geänderte Rechtsprechung verfügt in der Tat, dass im Falle einer *postmortalen* Organentnahme der Arzt im Prinzip nicht mehr verpflichtet ist, die Zustimmung der Angehörigen einzuholen – egal ob der potentielle Spender stillschweigend (das System des „*Opting out*“) oder ausdrücklich seinen Willen bezüglich einer *postmortalen* Spende mitgeteilt hat. Allerdings scheinen die betroffenen Ärzte in der klinischen Praxis in Belgien weiterhin auf die Art zu achten, in der die Angehörigen eines Verstorbenen auf die formelle Absichtserklärung der Ärzte bezüglich einer Organentnahme reagieren. In der Praxis widersetzen sich die Ärzte niemals einem ausdrücklichen Vorbehalt der Angehörigen bezüglich der Organspende, falls der Verstorbene selbst nicht seine ausdrückliche Zustimmung gegeben hat.

Folglich ist in der Praxis eine Art von Vorsichtsklausel enthalten, die über die gesetzliche Vorgabe hinausgeht. Der entscheidende Faktor scheint im Hinblick auf die Welt der Medizin der Wunsch zu sein, die klinische Praxis so transparent wie möglich zu halten und im Vertrauen und dem Respekt des heiklen Kontextes einer eventuellen Organspende zu handeln. Es scheint nicht wünschenswert, die Familie eines Verstorbenen mit einer stillschweigenden medizinischen Handlung an den sterblichen Überresten eines geliebten Menschen zu konfrontieren, ohne ihr zu erklären, was geplant ist, aus welchem Grund und in welchem Sinne der Verstorbene somit der Gemeinde im Sinne der Solidarität ein *postmortales* Geschenk machen kann. Die Mitteilung dieser Absichten und die Transparenz entsprechen dieser Forderung nach Solidarität. In diesem Sinne verfügt zudem Artikel 12 des Gesetzes vom 13. Juni 1986, dass die Organentnahme und das Nähen des Körpers unter Achtung der körperlichen Überreste und unter Rücksichtnahme auf die Gefühle der Familie erfolgen sollen und dass die Einsargung so bald wie möglich stattfindet, um es der Familie zu ermöglichen, dem Verstorbenen ihre letzte Achtung so bald wie möglich zu erweisen.

2. Ethische Grundsätze in der Praxis

Das aktuelle Gleichgewicht zwischen der Rechtsprechung, der Solidarität (Spendenethik) und der Kommunikation ist ein Beispiel für „*good clinical practice*“. Es stellt sich die Frage, welche Spezifitäten noch hinzugefügt werden können und auf Basis welcher ethischen Grundlagen die Praxis eventuell noch verfeinert werden kann.

a) Allgemeine Überlegungen

Das System des *Opting out* beruht demnach auf der stillschweigenden Annahme der Organspende auf Basis der Solidarität innerhalb der Zivilgesellschaft, wobei von dem Prinzip ausgegangen wird, dass diese Gesellschaft *gut* über die bestehenden gesetzlichen

Bestimmungen *informiert ist*. Auch wenn dies tatsächlich der Fall ist, fügt die Welt der Medizin in der Praxis noch eine Vorsichtsklausel hinzu.

Aus diesem Grund kann die aktuelle Praxis zur Ausschaltung der rechtmäßigen Vermutung der Einwilligung des potentiellen volljährigen oder minderjährigen Spenders führen, falls sich seine Familie ausdrücklich jedem Eingriff am Körper des Verstorbenen widersetzt. Entsprechend der „*good clinical praxis*“ wird die Familie tatsächlich im Falle einer eventuellen Organentnahme konsultiert, falls sich der Spender niemals zu der Frag“ geäußert hat. Ein solches Gespräch oder in der Praxis auch ein Genehmigungsantrag der Familie können somit sowohl im Falle eines Volljährigen als auch eines Minderjährigen dazu führen, dass auf die Organentnahme verzichtet werden muss.

Auch wenn die Ärzte weiter gehen als dies gesetzlich von ihnen gefordert ist, so ist ihre Begründung dadurch nicht weniger reiflich überlegt. In der Tat kommt man nicht umhin, festzustellen—und dass für alle Altersklassen – dass der mindeste Verdacht, dass der nach seiner Krankenhauszuweisung herausgegebene Körper eines Verstorbenen auf Basis einer stillschweigenden Vereinbarung eine Organ- oder Gewebeentnahme zu besonderen Therapiezielen hat hinnehmen müssen, Misstrauen zwischen der Familie einerseits und den Ärzten und Pflegern andererseits erwecken würde. Die Organspende könnte dann im engeren oder weiteren Sinne mit den Praktiken in Verbindung gebracht werden, die in einer Grauzone liegen und die, selbst wenn sie ehrbar und eventuell voller guten Absichten ist, das spontane Vertrauen der Familien in die Ärzte schwer belasten könnte. Zudem scheint es, dass sich auch die Welt der Medizin vom Prinzip der Achtung der verstorbenen Person leiten lässt und dies selbst in Bezug auf die Leiche (die nicht mehr auf eine bewusst von der Person wahrgenommene Art „beschädigt“ werden kann). Diese „Achtung der Toten“ ist in der Tat eine grundsätzliche Größe jeder Kultur. Also ist es selbstverständlich, dass auch die Medizin handeln möchte, indem sie sich durch solche ethischen Prinzipien leiten lässt.

Die heutige Praxis ist zudem *auch* genau im Sinne des Systems des *Opting out*, da sie in Bezug auf den Spender mit einem Fall des *ausdrücklichen Einverständnisses* konfrontiert ist. Hier hat der Bürger jeweils mitgeteilt, dass er oder sie seinen Beitrag zum System leisten möchte, auf dem die Organspende beruht, indem er/sie konkret seine/ihre Solidarität mit der Gesellschaft bekundet hat. In einem solchen Fall reicht die einfache Mitteilung von Informationen seitens der Medizin für die Familie völlig aus. In diesem Fall scheint es wünschenswert oder sogar unerlässlich, dass die Autonomie und die ausdrücklichen Wünsche des Verstorbenen berücksichtigt werden. Aber auch hier kann eine Mitteilung an die Familie, falls sie keine Kenntnis von der ausdrücklichen Einwilligung des verstorbenen Angehörigen hat – bezüglich der im Rahmen der Transplantation getroffenen

Entscheidungen – der Transparenz und der Kommunikation seitens der Medizin sowie der erforderlichen Achtung des Verstorbenen nur Genüge tun.

b) Organentnahme bei Minderjährigen

In Bezug auf Minderjährige halten es einige Mitglieder nicht für wünschenswert, ohne Erlaubnis der Eltern zu handeln. Hier ist größte Behutsamkeit absolut im Sinne der „offenen Kommunikation“ bei Eingriffen an Verstorbenen. Anders ausgedrückt heißt das bei Kindern und Jugendlichen, dass die Familie in Bezug auf die von den Ärzten an der Leiche gewünschten Eingriffe informiert und richtig aufgeklärt werden muss. Sie muss – im Sinne der aktuellen Praxis der belgischen Medizin die Möglichkeit haben, eine Weigerung auszusprechen.

Sie halten es demnach bei minderjährigen Organspendern für wünschenswert, dass der Arzt oder das Ärzteteam die Familie informiert und sie ausdrücklich um die Erlaubnis bittet, eventuell eine Organentnahme vorzunehmen. Der Arzt oder das Ärzteteam müssen demnach den Wunsch der Familie respektieren, falls diese jede Entnahme im Namen des verstorbenen Minderjährigen verweigert.

Andere Mitglieder machen keinen Unterschied zwischen Volljährigen und Minderjährigen und schließen sich in Bezug auf letztere der ersten Position unter c) unten an.

c) Organentnahme bei Volljährigen

Da das Gesetz formell die Organentnahme ohne Zustimmung der Familie erlaubt, falls keine offizielle Stellungnahme des Spenders vorliegt, wäre es möglich, eine solche Entnahme vorzunehmen, ohne die Familie darüber zu informieren. Allerdings sollte beachtet werden, dass die medizinische Praxis einem Berufsethos unterliegt, der die Informationspflicht ausdrücklich auferlegt. Man kann auch davon ausgehen, dass letztere Teil der Anforderung der Durchführung der Entnahme unter Rücksichtnahme auf die Gefühle der Familie ist, die in oben erwähntem Artikel 12 des Gesetzes vom 13. Juni 1986 enthalten ist. Die aktuelle Praxis stellt jedoch einen Gewinn dar, so dass das Komitee einstimmig dafür ist, dass die *Kommunikation von Informationen* an die Familie vollständig erhalten bleiben muss, wenn die Organentnahme ohne die ausdrückliche Einwilligung des Spenders erfolgt. Wie zuvor erwähnt, trägt dies zum Erhalt des optimalen Gleichgewichts zwischen dem System des *Opting out* und dem respektvollen Umgang mit der Familie und dem Verstorbenen bei und garantiert zudem Transparenz und maximale Kommunikation zwischen der medizinischen Belegschaft und der Familie.

Innerhalb des Komitees herrscht jedoch geteilte Meinung in Bezug auf die Frage, ob die medizinische Belegschaft und der/die zuständige(n) Ärzte sich zusätzlich zu der *Kommunikation von Informationen* verpflichtet fühlen sollten, den Widerspruch gegen die Entnahme zu achten, der spontan von der Familie und den Angehörigen des Verstorbenen vorgebracht werden könnte.

Einige Mitglieder des Komitees (**erste Stellungnahme**) sind der Meinung, dass in Bezug auf volljährige Spender, deren Einwilligung rechtmäßig vorausgesetzt wird, die medizinische Belegschaft nur zu *der Kommunikation von Informationen an die Familie verpflichtet ist*. Hier wäre das Verfahren das gleiche wie für potentielle Spender, die ihre Einwilligung ausdrücklich gegeben haben und der Familie wird nur eine eindeutig, Mitteilung gemacht, um anzugeben, warum eine Organentnahme vorgenommen wird und warum man über die entsprechende Erlaubnis verfügt. Eventuell wäre es auch möglich, zusätzliche Fragen der Familie zu beantworten und Hilfestellung zu leisten, um eventuelle emotionalen Spannungen zu lindern. Allerdings wäre eine Verweigerung seitens der Familie oder der Angehörigen bezüglich einer Organentnahme nicht mehr möglich, was aufgrund der gesetzlichen Bestimmungen zugunsten des Systems *Opting out* durchaus denkbar ist.

Andere Mitglieder des Komitees (**zweite Stellungnahme**) sind dagegen der Meinung, dass es angemessen wäre, die bestehende Praxis beizubehalten. Gemäß diesen Mitgliedern muss eine eventuelle Verweigerung der Organspende seitens der Familie oder der Angehörigen respektiert werden. Diese Position erklärt sich durch die Gefahr, das Klima der Transparenz und der Kommunikation innerhalb der klinischen Praxis zu belasten, was zumindest zu einem Verdacht des Dogmatismus oder des Mangels an Achtung seitens der Medizin hinsichtlich der Angehörigen und der Familie führen würde. Aus streng ethischer Sicht ist es wichtig, den Respekt und die Ruhe um den Tod zu wahren, auch wenn eine Verweigerung der Organspende im Namen des Verstorbenen für die Ärzte bedauerenswert wäre und selbst wenn das Gesetz eine zielbewusstere Vorgehensweise ermöglicht.

Zudem scheint es ihnen in diesem Zusammenhang kohärenter, Volljährige nicht anders als Minderjährige zu behandeln, da die beiden Personenkategorien dem gleichen Prinzip der Achtung unterstehen. Letztendlich kann sich laut diesen Mitgliedern die Frage stellen, ob die Einführung der Möglichkeit, offensichtlich gegen die Wünsche der Angehörigen oder der Familie vorzugehen die Praxis der transparenten Kommunikation nicht schwer verletzen könnte. Dies würde das Ende der Praxis der Mitteilung von Informationen bedeuten. Die betroffenen Ärzte und Pfleger verstecken sich hinter dem Gesetz, das auf Basis des Systems des *Opting out* die stillschweigende Entnahme von Organen zu erlauben scheint, und dies ohne die geringste Mitteilung von Informationen oder das kleinste Gespräch.

d) Informationsverbreitung und Opting out

Das Komitee hält es demnach einstimmig für nicht wünschenswert, von der „*good clinical praxis*“ abzuweichen und meint, dass eine *postmortale* Organentnahme niemals ohne vorherige Information der Angehörigen erfolgen sollte, auch wenn das Gesetz dies erlaubt. *Im Sinne der offenen Kommunikation und der Transparenz zu handeln, birgt einen sicheren ethischen Gewinn.*

Unabhängig von der konkreten Frage des Umgangs mit potentiellen *postmortalen* minderjährigen Spendern und der Frage bezüglich der Unterscheidung zwischen Minderjährigen und Volljährigen ist es wünschenswert, auch in Zukunft weiterhin über eine Art der Verbesserung des Systems des *Opting out* nachzudenken. Wie zuvor angegeben setzt dieses System die Kommunikation von Informationen an die Bürger voraus, die durch ihr „Schweigen“ als der Organspende und dem Wert der Solidarität, auf dem sie beruht, zustimmend erachtet werden.

Dies schließt nicht aus, dass die politischen Führer sich im Sinne der Kommunikation und der Transparenz, die in der Öffentlichkeit großgeschrieben werden noch stärker bemühen, besser zu informieren und die Bevölkerung für den Organmangel und die Art, wie die Bürger helfen können, diesem Problem Abhilfe zu verschaffen, zu sensibilisieren. Dies bedarf vielleicht auch einer kritischen Überlegung bezüglich des Begriffs der „vorausgesetzten Einwilligung“ („*Opting out*“), auf dem das belgische System heute beruht.

Einige Mitglieder sind Anhänger des Vorschlags von Govert den Hartogh, der in seinen Bericht *Farewell to non-commitment*¹⁵⁵ für eine aktivere Sensibilisierung durch die aktive Registrierung der Spender plädiert (ADR-System). Diese Art von System erfordert allerdings ein genau detailliertes Verfahren, in dessen Rahmen die Behörden allen Bürgern zu einem bestimmten Zeitpunkt ihres Lebens deutlich erklären, dass sie ihren Willen registrieren lassen müssen (Einwilligung oder Verweigerung einer Organentnahme). In einem solchen System gilt die Abwesenheit einer ausdrücklichen und wiederholten Reaktion auf die Anfrage als Form der stillschweigenden Einwilligung. Gemäß diesen Mitgliedern würde ein solches System gegebenenfalls eine nützliche Ergänzung der aktuellen Rechtsprechung bieten und dem Bedarf an aktiver Solidarität in Bezug auf die Organtransplantation entsprechen. Und dies, wie bereits in der aktuellen Rechtsprechung angegeben, weil das System des *Opting out* eine aktivere Registrierung begünstigen kann. Die Sensibilisierung der Bevölkerung für die Möglichkeit, ihre Einwilligung in Bezug auf die *postmortale* Organspende sowohl passiv

155 Council for Public Health and Health Care, *Farewell to non-commitment. Decision systems for organ donation from an ethical viewpoint*, 2008, Den Haag, Centre for Ethics and Health.

als auch aktiv zu äußern, könnte sowohl im medizinischen als auch ethischen Sinne sicherlich zu einer noch besseren Praxis der Organspende beitragen.

Andere Mitglieder begünstigen diese Maßnahmen nicht, da sie fürchten, *de facto* zu einem System des *Opting in* zurückzukehren, was sie missbilligen.

Anstelle einer Schlussfolgerung kann die Meinung der **Französischen nationalen Beratungskommission für Ethik** zitiert werden, die erachtet, dass die *postmortale* Spende auf einer Fähigkeit des Widerspruchs beruht und nicht wie fälschlich behauptet, auf einer "vorausgesetzten Einwilligung" und sich fragt, ob es nicht passender wäre "aber ohne die aktuellen Maßnahmen zu ändern, deutlicher anzuerkennen, dass es Ausdruck einer Pflicht gegenüber dem anderen ist, gegenüber der das Gesetz den Verzicht erlaubt", da „es der Familie so zu erklären, vielleicht verhindern würde, dass sie das Gewicht einer vorausgesetzten „Einwilligung“ seitens des Verstorbenen zu tragen hätten“¹⁵⁶.

Grundlegender beschreibt das französische Komitee im gleichen Gutachten, dass "das Gesetz nicht ausreicht, um den Bereich der Bioethik zu regulieren, Die Rechtmäßigkeit einer Praxis ist keine Garantie für ihre Konformität mit der Moral. Zudem ist die Reglementierung einer Praxis nicht ausreichend, um die ethischen Probleme zu beseitigen, die aus ihrer Anwendung entstanden sind und kann die Beteiligten nicht von der Ausübung ihrer persönlichen Urteilsfähigkeit befreien. In Bereichen, die die Entscheidungen bezüglich des Beginns oder des Ende des menschlichen Lebens betreffen, erschöpft die Achtung des Gesetzes nicht die ethischen Fragen des Verhaltens. Es liegen außergewöhnliche Fälle vor, in denen das Gewissen des Gesundheitsexperten diesen dazu bringen kann, gegen das Gesetz zu verstoßen, indem er vorzeitig die Folgen seiner Handlungen akzeptiert. Auch drängt sich in einem zeitgemäßen Kontext der Erwartung, den Einsatz auf alle Bereiche auszudehnen, die hinsichtlich des Rechts etwas exzessiv scheint, zu oft die Illusion auf, dass die Verabschiedung eines Gesetzes ausreicht, um das Problem zu regeln. Das Herausstellen der Bedeutung des Rechts sollte deshalb nicht zu einer Überschätzung der eigenen Aufgabe führen. Das Gesetz verhindert nicht die ständige Fortsetzung der ethischen Überlegung“¹⁵⁷.

156 Gutachten der französischen nationalen Beratungskommission für Ethik Nr. 105 vom 9. Oktober 2008, "Questionnement pour les Etats généraux de la bioéthique", <http://www.ccne-ethique.fr/>, S. 8. Es wird noch auf zwei kürzlich erschienene Werke verwiesen, die die Fragen, welche den Gegenstand dieses Gutachtens bilden, genauer untersucht werden: P. Steiner, *La transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les êtres humains*, Gallimard, Bibliothèque des sciences humaines, 2010; A. Flückiger (éd.), *Emouvoir et persuader pour promouvoir le don d'organes? L'efficacité entre éthique et droit*, Schulthess, 2010.

157 *Ibid.*, S. 3.

5. Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Das Komitee möchte zu Beginn stark betonen, dass die Organspende zu Lebzeiten den Spendern medizinische, psychosoziale und ethische Probleme verursachen kann, die sich, oder nur in geringerem Ausmaß im Falle der *postmortalen* Spende nicht stellen.

Frage 1.a.

Die **Frage 1.a** lautet folgendermaßen: „Ist es ethisch gerechtfertigt, *Entnahmen von Organen*, die sich nicht regenerieren oder Organentnahmen, die (schwerwiegende) Folgen für den Spender haben können, an *volljährigen lebenden Personen, die aufgrund ihres geistigen Zustands nicht einwilligungsfähig sind*, durchzuführen, falls eine gesetzlich zuständige Person ihre Einwilligung gibt? (siehe Punkt 1.D., Gegenstand des Gutachtens, wie vom Komitee neu formuliert).

Alle Mitglieder des Komitees weisen aus ethischer Sicht die aktuellen gesetzlichen Bestimmungen bezüglich der Organentnahme bei lebenden volljährigen Personen ab, die aufgrund ihres geistigen Zustands einwilligungsunfähig sind, da diese Entnahme möglich gemacht wurde, *obwohl* sie den Spender einer großen Gefahr für seine Gesundheit aussetzt.

Alle Mitglieder des Komitees bestehen weiterhin auf der Bedeutung von Artikel 8a des Gesetzes vom 13. Juni 1986, eingeführt durch das Gesetz vom 25. Februar 2007, das vorsieht, dass jede Entnahme an lebenden Personen zuvor in einer *fachübergreifenden Absprache* erörtert werden muss. Diese Vorsichtsmaßnahme ist äußerst nützlich, wenn eine Entnahme an einer Person, die aufgrund ihres geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist, geplant ist. Der König ist berechtigt, die Modalitäten der Anwendung dieser fachübergreifenden Beratung festzulegen, das Komitee ist der Meinung, dass diesbezüglich eine Initiative ergriffen werden müsste.

Über diese Feststellung hinaus können die Meinungen der Komiteemitglieder in drei Kategorien eingeteilt werden:

Eine *erste Gruppe* meint, dass die einzig akzeptable Stellungnahme aus ethischer Sicht bezüglich der Organentnahme an lebenden, einwilligungsunfähigen Personen ein totales und bedingungsloses Verbot sei. Diese Gruppe hält die Fähigkeit, seinen Willen und seine Einwilligung abzugeben, für wesentliche Bedingungen für die Organentnahme an einem lebenden Spender.

Gemäß einer *zweiten Gruppe* kann die Organentnahme bei lebenden, einwilligungsunfähigen volljährigen Personen nur dann erlaubt werden, wenn *alle* nachfolgend aufgezählten Bedingungen erfüllt sind. Zusätzlich zu den schon vorgesehenen gesetzlichen Bedingungen (das Leben des Empfängers ist gefährdet, die *postmortale* Spende ermöglicht nicht den Erhalt eines ebenso zufriedenstellenden Ergebnisses und der gesetzliche Vertreter muss seine Zustimmung geben), muss Folgendes berücksichtigt werden:

- (1) die medizinische Belegschaft muss sich stark bemühen, kompatible lebende einwilligungsfähige Spender zu finden und darf nur bei Unmöglichkeit, diese zu finden, auf einen einwilligungsunfähigen Spender zurückgreifen;
- (2) durch Hinzuziehen eines Psychologen oder eines Psychiaters müssen die Auswirkungen des Todes der organbedürftigen Person auf das Wohlergehen des einwilligungsunfähigen Spenders gründlich geprüft werden; die Entnahme ist nur dann zulässig, wenn sicher ist, dass diese Auswirkungen sehr viel belastender als die körperliche Verletzung wären, was eine sehr starke Bindung zwischen dem Spender und dem Empfänger voraussetzt;
- (3) falls die einwilligungsunfähige Person über ausreichend Kapazitäten verfügt, um ihre Meinung zu äußern, sollte diese Meinung geprüft werden und, falls die Person gegen eine Organentnahme ist, kann diese nicht stattfinden;
- (4) der gesetzliche Vertreter des potentiellen Spender, der seine Zustimmung geben muss, kann nicht der potentielle Empfänger sein. Weiterhin kann der potentielle Empfänger kein Kind, kein Verwandter, Ehegatte oder Lebenspartner des gesetzlichen Vertreters des potentiellen Spenders sein;
- (5) eine fachübergreifende, unabhängige (nationale) Kommission, bestehend aus einem Internisten, einem juristischen Fachmann, einem Psychologen und einem Experten für Ethik stellt sicher, dass die verschiedenen Bedingungen erfüllt sind und gibt kurzfristig ein begründetes, schriftliches Gutachten ab; dieses wird der Kommission vom Vertreter des potentiellen, einwilligungsunfähigen Spender oder vom Arzt vorgestellt; und
- (6) falls die oben genannte Kommission ein positives Gutachten erstellt, wird die Frage gemäß einem Eilverfahren zur endgültigen Entscheidung einem Friedensrichter unterbreitet. Zur Kohärenz der gerichtlichen Zuständigkeiten wäre es wünschenswert, dass es sich bei der Ernennung eines Richters um einen Friedensrichter handelt; allerdings ist es wichtig, dass dieser in Bezug auf dieses spezifische Thema ausreichend ausgebildet ist.

Eine *dritte Gruppe* ist bereit, die Organentnahme bei lebenden, volljährigen und einwilligungsunfähigen Person zu erlauben, falls der *größte Teil, aber nicht unbedingt alle* der vorgenannten Bedingungen erfüllt sind. Deshalb sind einige Mitglieder der Meinung,

dass nur die zusätzliche Bedingungen (2) oben den vom Gesetz vorgeschriebenen hinzugefügt werden muss. Andere wiederum meinen, dass das Eingreifen der fachübergreifenden unabhängigen Kommission ausreichende Garantien darstellt, und dass eine vorherige obligatorische Erlaubnis des Friedensrichters nicht angebracht ist.

Frage 1.b.

Gemäß der **Frage 1.b.**, "falls die Entnahme normalerweise keine schwerwiegende Folge für den Spender hat, falls es sich um Organe handelt, die sich regenerieren können und falls das Organ für die Transplantation auf einen Bruder oder eine Schwester bestimmt ist, ist es dann ethisch gerechtfertigt, dass die Organentnahme an einem Minderjährigen und insbesondere *an einem Minderjährigen, der aufgrund seines geistigen Zustands einwilligungsunfähig ist*, falls die Eltern oder der Vormund ihre Einwilligung erteilen?

Das Komitee verweist zunächst darauf, dass seit dem Gesetz vom 19. Dezember 2008 bezüglich des Erhalts und der Verwendung von menschlichem Körpermaterial für menschliche medizinische Anwendungen oder für wissenschaftliche Zwecke, ein Problem der gesetzlichen Kohärenz bezüglich der Entnahme und Transplantation von Knochenmark besteht; diese sind in diesem Gutachten berücksichtigt, auch wenn sie nicht mehr durch das Gesetz vom 13. Juni 196, sondern durch das vom 19. Dezember 2008 geregelt sind, da sie keine Organe im Sinne des Gesetzes vom 13. Juni 1986 darstellen (hinsichtlich der in dieser Legislaturperiode durch das Gesetz vom 19. Dezember 2008 eingeführten Definition).

Alle Mitglieder des Komitees bestehen erneut auf der besonderen Bedeutung der vorherigen fachübergreifenden Beratung, die durch Artikel *8bis* des Gesetzes vom 13. Juni 1986 vorgesehen ist, dessen Anwendungsmodalitäten in einer königlichen Verfügung festgelegt werden müssten.

Bezüglich auf die Erlaub oder Ablehnung der Organentnahme an Minderjährigen sind die Mitglieder des Komitees zu folgenden Schlussfolgerungen gelangt.

Einige Mitglieder plädieren dafür, nur *die Knochenmarkentnahme* zu erlauben (da das Mark regenerierbar ist) und dies nur in einigen, streng definierten Fällen. Sie sind der Meinung, dass die folgenden *Bedingungen* erfüllt sein müssen:

- es besteht eine solide Verbindung (genetisch und/oder emotional) zwischen dem Spender und dem Empfänger;

- falls der Spender jünger als zwölf Jahre ist und falls sein geistiger Zustand ihn nicht daran hindert, seine Einwilligung zu erteilen, muss er selbst sein Einverständnis geben; falls er sich weigert, kann die Entnahme nicht stattfinden, falls er akzeptiert und die Eltern verweigern, muss die Meinung des Kindes vorgehen; einige Mitglieder weisen darauf hin, dass, in Ermangelung einer genetischen Verbindung mit dem Empfänger, die Eltern (oder der Vormund) des Spenders immer ihre Erlaubnis erteilen müssen, auch wenn das Kind älter als zwölf Jahre ist, und dass die Einwilligung des Kindes selbst in einem solchen Fall nicht ausreichend ist;
- falls der Spender noch nicht das Alter von zwölf Jahren erreicht hat oder falls sein geistiger Zustand ihn hindert, seine Einwilligung zu erteilen, müssen seine Eltern (oder sein Vormund) ihre Erlaubnis geben; aber der Spender muss zu jedem Alter und ungeachtet seines geistigen Zustands immer eng an dem Verfahren beteiligt werden und muss seine Meinung abgeben können.

Andere Mitglieder des Komitees sind der Meinung, dass *die Nierenentnahme* zusätzlich zur Knochenmarkentnahme zu den oben genannten Bedingungen bei einem Minderjährigen in einigen sehr außergewöhnlichen Fällen zulässig ist, falls die folgenden *Bedingungen* beachtet werden:

- der Spender und der Empfänger sind echte Zwillinge; und
- der Spender hat seine Zustimmung erteilt (falls er mindestens zwölf Jahre alt ist) oder seine Eltern (oder sein Vormund), falls er weniger als zwölf Jahre alt ist.

Wiederum andere Mitglieder meinen, die Entnahme einer Niere bei einem Minderjährigen könnte in bestimmten, außergewöhnlichen Fällen erlaubt sein, falls die folgenden *Bedingungen* erfüllt sind:

- als Empfänger kommen nur die Brüder und Schwestern in Frage, zu denen der Spender eine echte Verbindung hat, die sich in Lebensgefahr befinden und für die kein in Frage kommendes Organ, das an einer verstorbenen Person oder einem lebenden Volljährigen entnommen werden könnte, noch andere therapeutische Möglichkeiten vorhanden sind;
- der Minderjährige ist mindestens zwölf Jahre alt;
- der Minderjährige ist in der Lage seine Einwilligung zu erteilen und nachdem er die entsprechenden Informationen erhalten und verstanden hat, erklärt er sich zuvor und

freiwillig mit der Nierenspende einverstanden; diese Bedingung wird von einem *Vertretungsteam des Spenders* geprüft und bestätigt, das sich auf ein pädiatrisches Gutachten berufen kann ;

- eine fachübergreifende Kommission erteilt ihr Einverständnis mit der Nierenentnahme.

Frage 1.c.

Wenn es um die *postmortale* Organentnahme geht, stellt sich die folgende **Frage 1.c.:** Ist es ethisch gerechtfertigt, die Möglichkeit eines Angehörigen des Verstorbenen, Einspruch gegen die Entnahme einzulegen, indem er dem Arzt seinen Widerspruch bekanntgibt (in welchem Fall diese Weigerung dem Wunsch des Verstorbenen nachgeordnet ist), aufzuheben. Dies bedeutet dass, *selbst wenn der Patient minderjährig ist und in Ermangelung einer ausdrücklich ausgedrückten Verweigerung der Entnahme nach dem Tod*, die Ärzte von nun an *nicht mehr gesetzlich verpflichtet sind, die Meinung der Angehörigen, also der Eltern, einzuholen.*

Alle Mitglieder des Komitees sind der Meinung, dass gemäß der *guten klinischen Praxis* in Ermangelung einer Stellungnahme seitens des Spenders *zumindest die Familie oder die Angehörigen* von der Möglichkeit informiert werden, dass Organe entnommen werden. In der Tat ist es nicht wünschenswert, dass die Familie eines Verstorbenen mit einem stillschweigenden medizinischen Eingriff an der Leiche des geliebten Menschen konfrontiert wird, selbst wenn das Gesetz in seiner aktuellen Ausführung dies streng genommen erlaubt. Das Komitee hält es für sehr wichtig, dass das Klima der Transparenz und der Kommunikation zwischen der medizinischen Belegschaft und den Angehörigen soweit wie möglich erhalten bleibt.

Auch meinen alle Mitglieder des Komitees, dass bei ausdrücklicher vorheriger Zustimmung des Spenders zu einer Organentnahme eine einfache Information an die Familie durch die ärztliche Belegschaft ausreicht. Anders gesagt, muss der ausdrückliche Wunsch des Verstorbenen - dabei kann es sich auch um einen Minderjährigen handeln - respektiert werden muss, selbst wenn die Familie dagegen ist.

In Ermangelung einer ausdrücklichen Genehmigung des Verstorbenen bezüglich der Organentnahme weichen die Meinungen innerhalb des Komitees bezüglich der Frage, ob die medizinische Belegschaft und der (die) zuständige(n) Arzt/Ärzte zusätzlich zur *Benachrichtigung* der Familie und der Angehörigen deren *Erlaubnis zur Organentnahme erfragt* und die eventuelle Ablehnung respektiert werden müssen.

Laut *einigen Mitgliedern des Komitees* besteht nur *eine Informationspflicht der Familie*, egal ob der Verstorbene volljährig oder minderjährig ist. Deshalb sollte die Familie nur deutlich über den Grund der Organentnahme und warum diese erlaubt ist, informiert werden. Der Einspruch der Familie oder der Angehörigen gegen die Organentnahme muss nicht berücksichtigt werden, was gemäß den aktuellen gesetzlichen Bestimmungen durchaus möglich ist.

Andere Mitglieder des Komitees meinen jedoch, dass man sich eher an die aktuelle Vorgehensweise halten sollte. Gemäß diesen Mitgliedern ist es im Falle von minderjährigen und volljährigen Spendern angezeigt, nicht nur die Informationen zu liefern, sondern auch weiterhin das ausdrückliche Einverständnis zur Organentnahme zu erfragen und, im Falle der Ablehnung seitens der Familie oder der Angehörigen, diese zu respektieren.

Letztendlich unterscheiden *wiederum andere Mitglieder* danach, ob es sich um einen volljährigen oder minderjährigen Spender handelt. Falls der Spender volljährig ist, halten sie die Kommunikation der Informationen für ausreichend. Falls der Spender jedoch minderjährig ist, meinen sie, dass die Informationen geliefert werden müssen, dass jedoch die Erlaubnis der Eltern auch erforderlich sein.

Das Gutachten wurde im verkleinerten Ausschuss 2010/3 erstellt, der wie folgt zusammengesetzt war:

Gemeinsame Vorsitzende	Gemeinsame Berichtersteller	Mitglieder	Vorstandsmitglied
S. Sterckx	S. Sterckx	P. Cras	M. Dupuis
G. Genicot	G. Genicot	V. Draulans	
	W. Lemmens	V. Geenen	
		E. Heinen	
		A. Herchuelz	
		T. Locoge	
		V. Pirard	
		R. Rubens	
		J.-A. Stiennon	
		J.-L. Vanherweghem	

Mitglied des Sekretariats

L. Dejager

Angehörte Experten

P. Schotsmans, früherer Präsident des Ethics Committee von Eurotransplant (2001-2010) und Präsident 2010-2011 der Beratungskommission für Bioéthique

Hinzugezogener Experte

M. Van der Vennet, Koordinator der Transplantation am UZ Gent

Die Arbeitsunterlagen des verkleinerten Ausschusses 2010/3 – Frage, persönliche Beiträge der Mitglieder, Sitzungsprotokolle, eingesehene Dokumente – werden als „Annexes 2010/3“ im Dokumentationszentrum des Komitees aufbewahrt, wo sie eingesehen und kopiert werden können.

Das Gutachten ist unter www.health.belgium.be/bioeth unter der Rubrik « Gutachten » einsehbar.