



Bioethica Forum

No. 50 September / septembre 2006

EDITORIAL

Forum der Bioethikdiskussion

„Tanti auguri“ – wünschte der SGBE-Gründungspräsident Alberto Bondolfi 1990 im ersten Editorial dem soeben aus der Taufe gehobenen Bulletin *Bioethica Forum*. Dreisprachig schrieb er damals von der Neugründung eines „petit instrument de communication interne pour les membres de la SSEB et pour les personnes intéressées“, das zur Verständigung zwischen Spezialisten und einer breiteren Öffentlichkeit beitragen sollte. Umsetzung und Gestaltung dieses Projekts verdankt die SGBE vor allem ihrem ersten Generalsekretär, Jean-Marie Thévoz.

Inzwischen halten Sie die fünfzigste Ausgabe von *Bioethica Forum* in der Hand. Auch wenn in den vergangenen sechzehn Jahren Höhen und Tiefen zu verzeichnen waren, konnte sich das „kleine Kommunikationsinstrument“ zu einem beachteten Forum der schweizerischen Bioethikdiskussionen entwickeln. Markenzeichen sind die Offenheit für unterschiedliche Themen und Meinungen, die Konzentration auf gesellschaftspolitische Auseinandersetzungen, Interdisziplinarität und Mehrsprachigkeit. Markenzeichen ist aber auch ein gewisser Pragmatismus, der zum einen offenkundig macht, dass es sich um das Produkt freiwilliger und unbezahlter Arbeit handelt, zum andern aber auch ermöglicht, dass relativ rasch und unkompliziert Debatten, Stellungnahmen und kleine Texte publiziert werden können – und das sowohl im Internet als auch in der Printausgabe. Sonderhefte wie das zur Stammzelledebatte von 2002 oder das zur Forschung am Menschen von diesem Jahr zeigen, dass durchaus auch Raum für breitere Auseinandersetzungen geboten wird.

In der vorliegenden Ausgabe finden Sie Beiträge zu einer heiklen Frage aus dem Bereich der Transplantationsmedizin. Ist die Organspende post mortem eine Pflicht?, fragt Johannes Fischer. Die Debatte um den Verkauf menschlicher Organe wählte Nikola Biller-Andorno zum Thema ihrer Antrittsvorlesung vom 3. Juni diesen Jahres an der Medizinischen Fakultät der Universität Zürich: Ihre spannenden und differenzierten Gedanken lesen Sie in dieser Ausgabe unter dem Titel „Geschenk oder Geschäft? Zur Diskussion um den Verkauf menschlicher Organe“.

Wie kann und soll es mit *Bioethica Forum* weitergehen? Dazu drei Beobachtungen und drei Fragen: Erstens lebt *Bioethica Forum* von Beiträgen und dem aktiven Interesse der SGBE-Mitglieder. Wie könnten wir unsere Gesellschaft noch bekannter machen und Neumitglieder gewinnen? – Zweitens besteht in der Schweiz bislang keine Zeitschrift zu Fragen der Medizin- und Bioethik. Sollten wir unser Forum ausbauen, um eine breitere Wirkung, auch im Ausland, zu erzielen? – Drittens sind in der Schweiz verschiedenste Expertinnen und Experten der biomedizinischen Ethik in akademischen und angrenzenden Bereichen tätig, aber nur bedingt organisatorisch miteinander vernetzt. Könnte die SGBE als interdisziplinäre Fachgesellschaft ein geeignetes Forum bieten, um Kräfte zu bündeln und publizistisch stärker in Erscheinung zu treten? – Ihre Meinung ist gefragt.

Das Redaktionsteam: Markus Zimmermann-Acklin, Luzern, und Hermann Amstad, Basel

Contenu / Inhalt

Editorial	1
Geschenk oder Geschäft? Zur Diskussion um den Verkauf menschlicher Organe	2
Ist die Organspende post mortem moralische Pflicht?	11
Konsequenzen des Human- forschungsgesetzes für die psychologische Forschung am Menschen	15
Rezension: Sterben - Zur professionellen Abwicklung sozialer Vereinsamung	21
Impressum	24

Geschenk oder Geschäft? Zur Diskussion um den Verkauf menschlicher Organe

Nikola Biller-Andorno, Lehrstuhl für Biomedizinische Ethik, Ethik-Zentrum der Universität Zürich

Geschenk oder Geschäft: Sind der Kauf und Verkauf menschlicher Organe *moralisch unzulässig oder zulässig*? Ist die Schaffung eines – wie auch immer gearteten – Marktes vielleicht sogar *moralisch geboten*?

Wenn wir einschlägige normative Texte – also Gesetze, Konventionen, Resolutionen und dergleichen mehr – auf diese Frage hin untersuchen, so findet sich ein breiter Konsens für ein striktes *Verbot des Organhandels*.

So nennt das *Schweizer Transplantationsgesetz*, das voraussichtlich zum 1. Januar 2007 in Kraft treten wird, als einen seiner primären Zwecke, „den missbräuchlichen Umgang mit Organen [...], insbesondere den Handel mit Organen [zu] verhindern, und die Menschenwürde, die Gesundheit und die Persönlichkeit [zu] schützen“.¹

Laut einer Umfrage des Europarats aus dem Jahre 2004 sind in der *großen Mehrheit europäischer Länder* rechtliche Bestimmungen in Kraft, welche den Kauf oder Verkauf menschlicher Organe explizit verbieten. Der US-amerikanische *National Organ Transplantation Act* von 1984 enthält ebenso ein Verbot des Organverkaufs wie der zehn Jahre später verabschiedete indische *Transplantation of Human Organs Act* und Gesetze in einer Vielzahl weiterer Länder. Auch in China, das in letzter Zeit immer wieder wegen Handels mit Organen Exekutierter in die Schlagzeilen geraten ist, soll der Organverkauf von diesem Juli an per ministerieller Verordnung untersagt werden.

Auch auf *internationaler Ebene* existieren Verlautbarungen, mit unterschiedlicher rechtlicher Verbindlichkeit. So formuliert die „*Bioethik-Konvention*“ des Europarats (ich zitiere): „Der menschliche Körper und Teile davon [können]

als solche nicht zur Erzielung eines finanziellen Gewinns verwendet werden.“²

Ganz ähnlich haben sich die *Weltgesundheitsorganisation* als der für Gesundheitsfragen zuständige Teil der Vereinten Nationen, der *Weltärztebund* als internationale Vertretung der *Ärztenschaft* sowie mit der internationalen *Transplantation Society* die Profession der Transplantationsmediziner geäußert.

Vor diesem Hintergrund scheint die Eingangsfrage „Geschenk oder Geschäft?“ relativ klar beantwortbar zu sein: Geschenk ja, Geschäft nein.

Woraus resultiert der Diskussionsbedarf?

Medizinethik darf sich nicht in quasi rechtspositivistischer Manier auf einen bestehenden Konsens und gegebenenfalls dessen intuitive Angemessenheit zurückziehen, sondern muss sich kritischen Nachfragen bezüglich der Stichhaltigkeit zugrunde liegender *Begründungen* und deren globaler und überzeitlicher - sprich universeller - Gültigkeit stellen.

Und in der Tat ist in letzter Zeit das traditionelle Verbot des Organhandels zunehmend hinterfragt worden – eine skeptische oder einem Verbot ablehnend gegenüberstehende Position wird mittlerweile nicht nur als „hoffähig“ im akademischen und politischen Diskurs, sondern von manchen sogar als hauptsächlich vertretene Position „*der Bioethik*“ wahrgenommen.³

Die Position „Geschäft: ja – Verbot: nein“ ist also eine *argumentative Herausforderung*, die es anzunehmen gilt, und die vielleicht zugleich dazu beitragen kann, unser Verständnis in wichtigen ethischen Fragen ein Stück weiter zu befördern – z.B. hinsichtlich des Verhältnisses von Instru-

Antrittsvorlesung an der Universität Zürich vom 3. Juni 2006.

¹ Art. 1, Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen.

² Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin (1997), Art. 21: Verbot finanziellen Gewinns.

³ Vgl. z. B. Scheper-Hughes 2004.

mentalisierung und autonomer Entscheidung oder bezüglich Kriterien dafür, was Ausnutzung oder Ausbeutung konstituiert.

Bevor wir uns den Argumenten gegen ein Verbot des Organverkaufs genauer zuwenden, ein kleiner *Exkurs zur Transplantationsmedizin*. Die Geschichte – man kann sagen, die *Erfolgs*geschichte – der Organtransplantation im klinisch relevanten Sinn begann vor gut einem halben Jahrhundert, als der Bostoner Chirurg Joseph Murray die Niere eines lebenden Mannes dessen eineiigem Zwillingenbruder übertrug. Angesichts der sich erst entwickelnden Möglichkeiten der Immunsuppression waren allerdings insbesondere den therapeutischen Erfolgen der Transplantation *postmortal*er Organe enge Grenzen gesetzt; hinzu kamen kulturelle und rechtliche Vorbehalte. Die Definition des Hirntods und seine weitgehende gesellschaftliche Akzeptanz einerseits und die Verfügbarkeit von potenten Immunsuppressiva wie Azathioprin und Ciclosporin andererseits waren wichtige Voraussetzungen für den Status der Transplantationsmedizin, wie wir sie heute kennen: als einer etablierten, technisch und wissenschaftlich weit entwickelten Disziplin, die öffentliche und professionelle Anerkennung genießt – die Rede von der Transplantation als der „Nelke im Knopfloch des Chirurgen“ zeugt davon.

Und in der Tat kann die Transplantationsmedizin beachtliche Erfolge aufweisen: Die 5-Jahresfunktionsrate einer nach den Regeln der Kunst transplantierten Niere kann heute auf gut 70% geschätzt werden, wobei lebend gespendete Organe deutlich besser abschneiden als postmortal. Die Transplantation ist im Falle der Niere in der Regel von einer deutlich gesteigerten *Lebensqualität* im Vergleich zur Dialyse gekennzeichnet; und für die Empfänger von Lebern oder Herzen geht es in der Regel um die Frage von Leben und Tod. Die Transplantation ist in vielen Fällen von Organversagen zum *Goldstandard* und in Ländern mit gut entwickeltem Transplantationswesen zur *Routine* geworden.

Entsprechend groß ist die Nachfrage, wobei sich auch eine Art Anspruchsdenken entwickelt hat: „Wenn meine Nieren versagen, steht mir die bestmögliche Therapie, also ein Ersatzorgan zu.“ Aus der „Nachfrage“ wird somit ein „Bedarf“ und aus dem „begrenzen Angebot“ ein „Mangel“. Man muss nicht so weit gehen wie der Medizinkritiker Ivan Illich, der von künstlich geschaffenen Bedürfnissen sprach; aber es ist

sicher nicht unangemessen, die Perspektive von Patienten und Transplantationschirurgen, die Rede von „*exzessiven oder unzumutbaren* Wartezeiten“ und der Vorstellung vom „Recht auf ein Organ“ mit dem Verweis auf die *keineswegs selbstverständliche* Voraussetzung einer freiwilligen Spende zu relativieren. Es ist jedoch nachvollziehbar, dass die vielfach beklagten langen Wartelisten nicht nur für die Wartenden, sondern auch für die expansionsbereite und unter wirtschaftlichem Erfolgsdruck stehende Transplantationsmedizin ein erhebliches Manko darstellen.

In diesem Sinne zielt das *erste Argument* gegen das Verbot des Organhandels auf den *Handlungsbedarf* angesichts der unzureichenden Zahl zur Verfügung stehender Organe. Diese Stimme ließe sich umschreiben mit dem Imperativ: „Wir müssen etwas tun, wir können nicht einfach zusehen, wie die Leute auf der Warteliste versterben!“ Das Verbot des Organhandels, so die Vorstellung, sei *kontraproduktiv, ja schädlich*, denn es versperre den Zugang zu weiteren Organen – und zwar von lebenden Personen, die zwar nicht zur Spende, wohl aber zum Verkauf bereit wären. Ein Markt menschlicher Organe hingegen könne nicht nur den Organempfängern, sondern – bei entsprechender Ausgestaltung – auch den Verkäufern zum Vorteil gereichen.

Die *zweite Stimme*, die für eine Liberalisierung des Organhandels zu vernehmen ist, lautet: „Es gibt sowieso keine Alternative zum Markt“. Diese fatalistische, teilweise auch von *Personen* vorgebrachte Einschätzung, die dem Handel ansonsten skeptisch gegenüber stehen, geht von der Annahme aus, ein *absolutes Verbot des Organhandels* sei nicht durchsetzbar, wie die florierenden Geschäfte in diesem Bereich demonstrieren. Es sei somit *ineffektiv*, wenn es darum gehe, betrügerischen Machenschaften und unfairen Geschäften vorzubeugen, bei denen alle ordentlich verdienten, nur nicht der Organ-„Spender“. Ein *regulierter* Markt hingegen könne für mehr Gerechtigkeit sorgen und zudem die mit der gegenwärtigen Illegalität verbundenen kriminellen Aktivitäten eindämmen.

Eine *dritte Stimme* schließlich erhebt den Vorwurf, die Befürworter des Organhandelsverbots säßen „auf dem hohen moralischen Ross“. Die Vertreter dieser Stimme halten das Verbot für *anmaßend*.

- Es beraube Arme, die sowieso schon wenig Möglichkeiten hätten, an Geld zu kommen, in paternalistischer Weise einer weiteren –

- vielleicht ihrer gegenwärtig besten – Option (so die britische Medizinethikerin Radcliffe-Richards);
- das Verbot gehe in imperialistischer Manier von der kulturübergreifenden Gültigkeit des Verdikts der moralischen Verwerflichkeit des Organverkaufs aus (so der omanische Transplantationschirurg Abdullah Daar);
 - und das Verbot stilisiere auf überzogen idealistische Weise die altruistische Motivation zur notwendigen Voraussetzung der Organspende (so überraschenderweise ein katholische Moraltheologe im persönlichen Gespräch).

Wie sehen nun in groben Zügen die Vorschläge und Visionen aus, die die Kritiker eines Verbots des Organhandels entwickeln? Das liberalste Modell ist das eines *freien, globalen Markts*: Der potentielle Empfänger sucht, individuell oder mithilfe einer Agentur, einen willigen Verkäufer. Der Preis resultiert dann aus dem Verhältnis von Angebot und Nachfrage. Angesichts der großen Armut in vielen Teilen der Welt ist davon auszugehen, dass der Preis unter diesen Bedingungen niedrig sein wird; es würden sich – insbesondere in reichen Ländern – relativ *viele* Menschen ein gekauftes Organ leisten können. Je *knapper* das Angebot wäre, desto mehr wäre die Möglichkeit des Organerwerbs auf eine finanzkräftige Klientel beschränkt. Die altruistische Lebendorganspende und die Postmortalspende könnten als alternative Organquellen existieren; doch wäre angesichts der Möglichkeit des Organkaufs mit einem sinkenden Aufkommen an *gespendeten* Organen zu rechnen: Welcher Dialysepatient möchte seine Familie mit seinem Wunsch nach einer Lebendspende konfrontieren, welcher Arzt eine trauernde Familie mit der Nachfrage bezüglich der Organspende belästigen, wenn man doch von anderswo ein Organ beziehen und sich dabei noch zugute halten kann, einem Armen zu helfen?

Die Mehrheit der Befürworter des Organverkaufs favorisiert allerdings einen in verschiedener Hinsicht und unterschiedlichem Ausmaße *regulierten Markt*. Ich möchte hier *ein* Modell genauer vorstellen, da es explizit beansprucht, Ausbeutung vermeiden zu können, die Belange vulnerabler Gruppen zu berücksichtigen und den Erfordernissen der Gerechtigkeit Genüge zu tun. Die Autoren dieses Modells, die Philosophen John Harris und Charles Erin, stellen sich einen monopsonistischen, national oder regional

begrenzten Markt vor, bei dem nur eine Instanz, in ihrem Beispiel der britische National Health Service, also die zentrale Organisation des staatlichen Gesundheitswesens, legitimer Käufer der Organe sein darf. Diese Instanz ist zugleich zuständig für Qualitätssicherung und die gerechte Verteilung der erworbenen Organe auf der Basis von Dringlichkeit oder anderen fairen Kriterien. Da die Instanz zugleich die Verantwortung hat, Patienten mit Organen zu versorgen, muss sie willens sein, einen angemessenen Preis für das Organ zu bezahlen, was dem Verkäufer eine gute Verhandlungsposition verschafft und ausbeuterischen Billig“löhnen“ vorbeugen kann.

Ganz offensichtlich ist dieses Modell an mehrere, recht spezielle Voraussetzungen gebunden: Zum einen hängt es von der Existenz einer geeigneten Instanz ab, die effizient und transparent agiert, finanzkräftig, dem öffentlichen Wohl verpflichtet und für die gesamte Bevölkerung zuständig ist, und die ihren Verantwortlichkeiten auch *nachkommt*, was vielerorts keine Selbstverständlichkeit ist. Zum anderen darf das Angebot nicht zu groß sein, um die Preise in einem System mit nur einem zugelassenen Käufer aufrecht erhalten zu können. Und drittens sollte auch das Wohlstandsniveau innerhalb der Bevölkerung relativ homogen sein, um zu vermeiden, dass zwar alle Personen grundsätzlich ein Organ erhalten können, aber nur eine bestimmte ethnische, religiöse oder durch andere Merkmale gekennzeichnete Gruppe als Verkäufer fungiert. Es gibt bei näherer Hinsicht also gewiss nicht viele Länder oder Regionen, auf die sich dieses Modell auch nur theoretisch übertragen ließe.

Es gibt noch eine Reihe *weiterer Vorschläge für Anreize nicht-pekuniärer Art*, die sich in der Grauzone von Organverkauf und Belohnung für eine Spende befinden. So wurde vorgeschlagen, „Spendern“ statt einer Bezahlung *soziale Leistungen oder Privilegien* zukommen zu lassen, z.B. ein Stipendium für das Studium oder eine ansonsten nicht vorhandene Krankenversicherung, oder, im Falle von Häftlingen, eine frühere Entlassung. Insofern die in Aussicht gestellte „Vergütung“ den primären Anreiz für die „Spende“ darstellt, da das begehrte Gut angesichts der Lebensumstände ansonsten kaum in Reichweite liegt, sind diese Modelle mit *analogen ethischen Fragen* behaftet wie im Falle einer Bezahlung.

Abzugrenzen sind hiervon Vorschläge, die mit einem Verbot des Organverkaufs eindeutig

nicht konfliktieren, sondern auf eine Kompensation von entstandenen Kosten oder Lohnausfällen im Falle einer Lebendorganspende oder auf eine angemessene Absicherung der Spender (im Hinblick auf medizinische Nachsorge, etwaige Berufsunfähigkeit oder die finanzielle Absicherung der Angehörigen durch eine Lebensversicherung) zielen.

Die Phalanx der Gegner eines Organhandelsverbots wird übrigens vornehmlich von Philosophen und Transplantationsmedizinern aus reichen Ländern gestellt. Im Vordergrund stehen entsprechend die intellektuelle Herausforderung einerseits und die langen Wartelisten andererseits. Zwar wird auch über den Nutzen für die Verkäufer spekuliert, doch finden sich darunter interessanterweise keine Stimmen, die die Perspektive Betroffener authentisch vertreten könnten. Den „Missionaren“, den „Fatalisten“ und den „Aufklärern“ unter den Verfechtern einer Liberalisierung sind folgende Forderungen gemein: 1. Das Thema zu enttabuisieren und nicht die bloße Hinterfragung des Verbots als moralisch verwerflich zu betrachten und 2. genauer hinzusehen und nicht pauschal alle Vorschläge zu verdammen sowie nicht ungeprüft die reklamierte universelle Gültigkeit der Begründungen für das Organhandelsverbot zu akzeptieren. Die intellektuelle Speerspitze der Bewegung – um nochmals eine kriegerische Ausdrucksweise zu bemühen – fordert zudem, die Beweislast nicht länger auf Seiten der Befürworter einer Liberalisierung zu verorten, sondern auf diejenigen zu verlagern, die der Ermöglichung eines legalen Organhandels im Wege stehen.

Während ich die beiden ersten Forderungen – kein Tabu und genaue Prüfung von Modellen und Argumenten – ohne weiteres mittragen kann, möchte ich den strategischen Kunstgriff der *Beweislastumkehr* dezidiert zurückweisen: Die Lebendorganspende, oder der -verkauf, ist eine *soziale Praxis*, die notwendigerweise Dritte involviert. Ärztinnen oder Ärzte müssen hierzu einen *gesunden* Menschen anästhesieren, aufschneiden und ihm ein Organ entnehmen. Wenn ein solch eklatanter Verstoß gegen das Verbot des Nichtschadens mit dem ärztlichen Ethos vereinbar sein soll, so braucht es wenigstens einen guten Grund und sorgfältig definierte Voraussetzungen für ein solches Vorgehen.

Die *primäre Rechtfertigung* für die Organentnahme von einem gesunden lebenden Menschen besteht darin, dass sie angesichts mangelnder

therapeutischer Alternativen die *einzigste* Möglichkeit darstellt, einem anderen Menschen – dem Empfänger des Organs – zu helfen. Das ist die sogenannte *Subsidiaritätsklausel*. Sie erlaubt zwar einen gewissen Interpretationsspielraum bezüglich dessen, was als alternative Möglichkeit gewertet werden kann: Die Dialyse, die nicht die gleiche Lebensqualität erlaubt, aber durchaus die Organfunktion ersetzen kann? Ein Postmortallorgan, das wahrscheinlich weniger lange halten wird als ein lebend gespendetes? Trotz dieser Auslegungsfragen ist der *Grundsatz* klar.

Zu den *unabdingbaren Voraussetzungen* zählt zudem, dass Organspender oder -spenderin bezüglich Art und Umfang des Eingriffs, damit verbundener Risiken, der Erfolgsaussichten für den Empfänger und möglicher Alternativen *aufgeklärt* wurden, *urteilsfähig* sind und dem Eingriff *aus freien Stücken* zugestimmt haben. Dies ist eine anerkannte Voraussetzung für *jede* medizinische Intervention, die keineswegs trivial ist, denn an sie knüpfen sich weitergehende Fragen bezüglich der Einwilligungsfähigkeit, Freiwilligkeit und der zu vermittelnden Informationen.

Hinzu kommt, dass das *Risiko für den Spender* (und den Empfänger) in einem angemessenen Verhältnis zum *Nutzen für den Empfänger* stehen muss. Doch selbst wenn der Nutzen für den Empfänger überwältigend sein sollte, darf das Risiko für Leben und Gesundheit des Spenders über ein vertretbares Maß nicht hinausgehen.

Und auch *dieses begrenzte Risiko* dürfen Ärztinnen und Ärzte eben *nur* eingehen, wenn der Eingriff die einzige Möglichkeit ist, dem potentiellen Organempfänger zu helfen.

Es wäre nun Aufgabe der Verfechter des Organhandels, zu zeigen, dass diese Voraussetzungen – freie und informierte Zustimmung sowie angemessenes Nutzen-Risiko-Verhältnis unter der Maßgabe der Subsidiarität – auch im Falle von *Organverkäufern* gegeben sind. Und es kommt noch eine weitere Voraussetzung hinzu, denn eine Abschaffung des Handelsverbots würde nicht nur die professionelle Verantwortung von Ärzten, sondern auch des Gesetzgebers (oder anderer normgebender Institutionen) berühren. Für das vielerorts bestehende Verbot des Organhandels gab es gute Gründe, die u.a. auf negative Konsequenzen für sozial Schwache zielten. Ein verantwortungsvoller Gesetzgeber müsste, bevor er eine derart massive Änderung in Betracht zieht, sich überzeugen lassen, dass die neue *policy* den Maßgaben sozialer Gerechtigkeit

keit nachkommen kann und nicht Diskriminierung (hinsichtlich der Möglichkeit, ein Organ zu erhalten), Gefährdung individueller Freiheit (nämlich, seine Organe *nicht* zu verkaufen) und Ausbeutung ihre antizipierbaren Folgen wären. Auch hier stünden zunächst die Vertreter des Organhandels in der Pflicht, plausibel zu machen, warum diese Konsequenzen *nicht* zu erwarten wären.

Ein *Zwischenfazit*: Ich lehne also die Beweislastumkehr ab und sehe keine Notwendigkeit, für die Abschaffung eines Verbots zu plädieren, bevor nicht von den Vertretern des Organhandels plausibel gemacht worden ist, dass die - auch von ihnen nicht hinterfragten - ethischen Anforderungen an die Entnahme von Organen beim Lebenden sowie an eine sozial vertretbare *policy* nicht gefährdet würden. Dennoch scheint es mir eine angemessene Aufgabe für die biomedizinische Ethik zu sein, sich nicht in dogmatischer Weise auf den normativen Status quo zurückzuziehen, sondern das gegenwärtig bestehende Verbot sowie seine Kritik philosophisch unter die Lupe zu nehmen.

Bevor wir uns dieser Aufgabe zuwenden, noch kurz einige Ausführungen zum Phänomen des Organhandels, wie er derzeit existiert. Zunächst sind verschiedene *Formen* zu unterscheiden: Es gibt meines Wissens *ein* Land, in dem der Organhandel nicht nur legalisiert, sondern auch staatlich reguliert ist, und das ist der Iran. Dort stammen fast alle Nieren von Lebendspendern, und davon wiederum 75% von nicht-verwandten Personen, die für ihre „Spende“ entlohnt werden. Sie erhalten 1200 Dollar⁴ von der Regierung und können zusätzlich eine zweite Summe mit dem Empfänger aushandeln. Zum sozioökonomischen Kontext: Gemäß den Angaben des *United Nations Development Program* beträgt die durchschnittliche Lebenserwartung im Iran 70 Jahre, 77% der über 15-Jährigen können lesen und das Bruttosozialprodukt pro Kopf beträgt 6.000 Dollar (zum Vergleich: das der Schweiz liegt über 30.000).⁵ Der *Human Development Index* des Iran liegt damit im *mittleren* Bereich. Die Konzentration theoretischer Modelle

⁴ Bei einem durchschnittlichen Jahreseinkommen pro Einwohner von 2000 Dollar. The per capita income for a group of people may be defined as their total personal income, divided by the total population. Per capita income is usually reported in units of currency per year.

⁵ GDP is the total value of goods and services produced by a nation.

eines regulierten Markts auf reiche Länder, findet also in der gegenwärtigen Realität keine Entsprechung.

Sodann gibt es Länder, in denen die Gesetzeslage unklar oder in Veränderung begriffen ist. In diesen Ländern existiert ein *nicht oder nur schwach regulierter Markt*. So haben die Philippinen z.B. die Zahl *ausländischer Patienten* begrenzt, die eine Niere von einem philippinischen Lebendspender erhalten können. Und schließlich gibt es offensichtlich kriminelle Formen des Organhandels, der mit Gesetzesverstößen und teilweise betrügerischen oder gewaltsamen Handlungen einhergeht. So ging z.B. im Jahr 2004 der Fall von Alberty da Silva durch die Presse, einem 38-jährigen Brasilianer, dem für 6000 Dollar in Südafrika eine Niere entnommen wurde, die eine Frau aus New York erhielt, die hierfür 60.000 Dollar bezahlt hatte. Im Jahre 2005 war da Silvas soziale und wirtschaftliche Situation mindestens so problematisch wie vor dem Verkauf.⁶

Die *Preise* für ein Organ differieren je nach Herkunftsland und Verhandlungsgeschick der Verkäufer; zumeist werden Zahlen zwischen 1.000 Dollar für afrikanische, 2.000 bis 3.000 für osteuropäische Länder, 10.000 für städtische Gebiete in Lateinamerika und bis zu 30.000 Dollar für die USA genannt. Dabei handelt es sich um *Nieren*. Doch die Bereitschaft, auch andere Körperteile, wie z.B. eine Augenhornhaut zu spenden, illustriert, dass solche Angebote aus äußerster Bedrängnis gemacht werden und in der Regel keine „Luxusentscheidungen“ sind, nach dem Motto: „Soll ich mir einen Ferrari leisten oder ein Jahr Urlaub gönnen und dafür ein redundantes Organ verkaufen?“. Empirische Studien haben gezeigt, dass die meisten Verkäufer verschuldet waren und nach dem Verkauf im Durchschnitt sogar wirtschaftlich schlechter dastehen als vorher. Dies ist z. T. ihrer schlechteren gesundheitlichen Verfassung und teilweise der negativen sozialen Wahrnehmung eines Nierenverkäufers geschuldet, die zu geringerer Attraktivität auf dem Arbeitsmarkt führt. Entsprechend antwortet die große Mehrheit befragter Verkäufer aus Indien, wo ein illegaler Markt existiert, wie auch aus dem Iran mit seinem regulierten Markt, dass sie nicht wieder verkaufen und auch anderen davon abraten würden.

Die sozialwissenschaftlichen Studien von *Goyal* (für Indien) und *Zargooshi* (für den Iran)

⁶ Vgl. Book review NSH of Taylor.

geben einen erschütternden Einblick in die soziale Realität von Nierenverkäufern. So schildert eine iranische Verkäuferin ihre Lebensumstände: „Meine Kinder werden von Armut gequält. Mein acht Jahre altes Mädchen hat mir ihren Ohrring gegeben, damit wir die Miete bezahlen konnten.... Ich habe drei Monate vor der Operation mit mir gekämpft, um mich zu überzeugen, meine Niere zu verkaufen. Während dieser Zeit war mein Zustand schlimmer als der eines Gefangenen, der auf seine Exekution wartet.“ Ein Nierenverkäufer schildert: „Nach dem Verkaufen, nach sechs Monaten Schmerzen in der Seite, bin ich schließlich zu einem Arzt gegangen. Er verordnete einen Labortest und einen Ultraschall. Weil ich für diese Tests nicht zahlen konnte, bin ich ohne Behandlung nach Hause gegangen.“ Eine andere Verkäuferin sagt: „Die Leute betrachten mich als Krüppel, als ob ich Lepra hätte. In einem Streit mit meiner Nachbarin schrie sie: ‚Rühr mich bloß nicht an!‘“ Und ein weiterer beschreibt: „Ich habe meine Arbeit nach dem Verkauf verloren, da meine Rekonvaleszenz nicht als Abwesenheit aus medizinischen Gründen betrachtet wurde, da ich mich entschlossen hatte, den Eingriff und den Nierenverkauf zu verheimlichen.“ Dies einige Stimmen aus einem *regulierten* Markt, der in Fachkreisen als fortschrittliches, vielleicht sogar vorbildliches Modell diskutiert wurde.

Solide quantitative Daten zum *Ausmaß* des Organhandels gibt es kaum. Die Weltgesundheitsorganisation ist zurzeit um den Aufbau einer entsprechenden Datenbank bemüht, doch steht dieses Unterfangen erst am Anfang. Als Anhaltspunkt für die massive Präsenz des Phänomens, zumindest in manchen Teilen der Welt, kann jedoch die Tatsache dienen, dass es in bestimmten Regionen ohne weiteres möglich ist, in einem Stadtteil mehrere Hundert Personen, die in den letzten Jahren eine Niere verkauft haben, per Schneeballsystem für die Teilnahme an sozialwissenschaftlichen Studien zu rekrutieren. Einen weiteren Indikator mag die Beobachtung des Anthropologen Lawrence Cohen darstellen, dass die Rede vom „Nierenverkaufen“ bereits ein gängiger Topos bei Kindern in indischen Slums ist.

Wie argumentieren nun die Vertreter einer Abschaffung des Organhandelsverbots? Besonders betont wird der *Respekt vor der Autonomie des Individuums*, zumeist verstanden als Fähigkeit zur Selbstbestimmung, die nicht in unzulässiger Weise beschnitten werden dürfe. Wenn Arme

schon so wenig Optionen hätten, wie könne es dann legitim sein, ihren Handlungsspielraum noch weiter zu begrenzen – und dies angesichts der Tatsache, dass reiche Menschen auch nicht daran gehindert würden, sehr viel risikoreichere Aktivitäten aus frivoleren Gründen unternehmen – z.B. Segelfliegen. Dieses Argument geht von der Annahme aus, dass unter Bedingungen absoluter Armut ausreichend Freiheitsgrade bestehen, um autonom für oder gegen den Verkauf eines Organs entscheiden zu können. Dies scheint angesichts der empirischen Daten in vielen Fällen kontrafaktisch. Im Gegenteil würde die Legalisierung des Organhandels und die damit intendierte Ausweitung der Praxis tief in Armut verstrickten, verschuldeten Personen die Möglichkeit nehmen, *nicht* zu verkaufen. Ein gut implementiertes *Verbot des Organhandels* würde daher in vielen Fällen keine „Freiheiten“ beschneiden, sondern vor Zwängen bewahren.

Ein zusätzlicher Aspekt, der das Argument von der selbstbestimmten Wahl derzeit einschränkt, ist das Fehlen solider Informationen, die notwendig wären, um willige Organverkäufer adäquat aufzuklären. Da mehrheitlich keine systematische medizinische Nachsorge dieser Personengruppe stattfindet, existieren auch keine wissenschaftlichen Daten bezüglich Komplikationen und Langzeitfolgen unter den jeweiligen sozioökonomischen Voraussetzungen. Es ist daher unverantwortlich und irreführend, prospektiven Organverkäufern in Entwicklungsländern zu vermitteln, man habe zwei Nieren, wovon eine überflüssig sei und risiko- und folgenlos entfernt werden könnte.

Organverkäufer können also, solange sie sich in einer ökonomischen Situation befinden, die den Grad an Freiwilligkeit ihrer Handlungen deutlich einschränkt, den Anforderungen an eine freie und informierte Zustimmung nicht gerecht werden. Es kämen also nur Personen in Frage, die so gut situiert sind, dass sie sich frei für den Verkauf entscheiden können und zudem Zugang zu einer exzellenten Gesundheitsversorgung haben, so dass die existierenden Daten bezüglich des Risikos einer Organentnahme für sie relevant sind.

Ein weitere Gruppe von Argumenten, die von den Gegnern eines Organhandelsverbots mit einiger Emphase vorgebracht wird, zielen auf das *Prinzip des Wohltuns*. Mit der Abschaffung des Verbots würde ein wichtiges Hindernis für die Maximierung verfügbarer Organe aus dem

Weg geschafft, und zugleich könnte kriminellen Aktivitäten im Bereich des Organhandels das Wasser abgegraben werden. Die Einführung eines Markts würde es sodann ermöglichen, mehr Menschen als bisher das Leben durch eine Organtransplantation zu retten, und zwar sowohl in reichen als auch in armen Ländern. Auch den Verkäufern werde unter dem Strich geholfen, denn die Entnahme einer Niere schade ja eigentlich nicht, und eine entsprechende Entlohnung erlaube ihnen zudem, vom Verkauf auch angemessen zu profitieren.

Es ist allerdings kritisch zu diskutieren, ob die Abschaffung des Organhandelsverbots in der Tat der einzige oder auch nur der effektivste Weg ist, die Kluft zwischen Angebot und Nachfrage an Organen zu verringern. Die Möglichkeit der *Postmortalspende*, die sich z.B. in Spanien hervorragend bewährt, wie auch der *Lebendorganspende* werden oft vorschnell abgeschrieben. Sobald Organe käuflich erhältlich sind, besteht das reale Risiko, dass die *altruistische Spende* – nach dem Tode oder zu Lebzeiten – noch weiter in den Hintergrund treten würde. Damit würde jedoch der Grundsatz der Subsidiarität verletzt: Man würde lebenden Personen Organe entnehmen (und dabei unter Entwicklungslandbedingungen auch ein erhöhtes Risiko in Kauf nehmen) und gleichzeitig das Potential der Postmortalspende unausgeschöpft lassen. Und die altruistische Motivation der Lebendorganspender, die auch als eine Ursache für die in Studien belegte überdurchschnittliche Lebensqualität angesehen werden kann, würde zugunsten anderer, auf die Verbesserung der eigenen Situation gerichteten Motive zurücktreten, was bei nicht erfüllten Erwartungen – wie im Falle der iranischen Verkäufer - zu Wut und Scham führen kann.

Warum also nicht besser das Organhandelsverbot konsequent implementieren und die anderen Möglichkeiten konsequent nutzen, verbunden mit einer gezielten Förderung der Prävention bzw. frühzeitigen Therapie von Diabetes, Alkoholismus und anderen Erkrankungen, die die primären Ursachen für Organversagen darstellen? Wer hiergegen *argumentiert*, eine Implementierung des Verbots sei nicht *realistisch* – wovon ich nicht überzeugt bin -, muss sich im Gegenzug fragen lassen, wie denn dann ein *regulierter* Markt denkbar sein soll.

Die Vertreter des Organhandels projizieren also eine „win-win“-Situation, bei der alle profitieren: Empfänger, Verkäufer, Transplantationschi-

rurgen und Kliniken – eine Situation, die doch allemal *gerechter* sei als die gegenwärtige, in der vor allem die Mittelsmänner verdienten. Doch nicht nur in *individueller* Hinsicht sei ein Markt fair, sondern auch auf der *Maker*ebene. Hier wird nun je nach Modell unterschiedlich argumentiert: Wenn es um einen *national oder regional begrenzten* Markt in reichen Ländern geht, wird angeführt, dass somit die Gefahr der Ausbeutung Armer reduziert werden kann, während zugleich das Gesundheitswesen in reichen Ländern von der teuren Dialyse entlastet wird. Im Falle eines *globalisierten Markts* würden die reichen Länder im Hinblick auf die Dialyse ebenfalls Kosten einsparen, während Entwicklungsländer vornehmlich von ihrer Rolle als „Organquelle“ profitieren würden, je nach Modell mit mehr oder weniger ausgeprägten positiven Auswirkungen auch auf die gesundheitliche Versorgung im eigenen Land. Unter den gegebenen Umständen seien möglicherweise auch doppelte Standards hinnehmbar, d.h. Entwicklungsländer hätten einen „Wettbewerbsvorteil“ durch geringere Preise, weniger komplexe administrative Abläufe etc., wie dies auch im Bereich der Forschung am Menschen der Fall ist.

Bereits auf der individuellen Ebene läuft die Annahme einer „win-win“-Situation den existierenden empirischen Daten zuwider. Anthropologen beschreiben eher eine „win-lose“-Konstellation, bei der die Verkäufer den Kürzeren ziehen. Es ist nicht einsichtig, warum anzunehmen sei, dass sich diese Problematik im Falle eines legalen, aber freien Marktes ändern sollte. Und in einer globalisierten, vernetzten Welt ist allzu wahrscheinlich, dass auch ein regulierter Markt durch einen nicht-regulierten Schwarzmarkt unterwandert und schließlich kollabieren würde. Zudem ist unklar, wie ein „fairer“ Preis bestimmt werden sollte – nach dem Marktwert des Organs, nach der Verbesserung der Lebensqualität für den Empfänger, nach den Einsparungen für die betreffende Krankenversicherung, nach dem Risiko und den Belastungen für den Verkäufer oder nach anderen Kriterien? Je niedriger der Preis ausfällt, desto mehr wird sich der Kreis williger Verkäufer auf die Ärmsten beschränken; wenn der Preis höher ist, wird er einen größeren Interessenkreis ansprechen, aber auch einen massiveren und damit die Freiwilligkeit der Entscheidung kompromittierenden *Anreiz* darstellen.

Mir scheint, dass ein „fairer Markt“ nicht möglich ist: Denn sobald sich auch die Ärmsten

im Bedarfsfall eine Niere leisten könnten, sind sie entweder sozial so gut abgesichert oder finanziell so gut situiert, dass sie keine mehr verkaufen würden. Organhandel hat also ein deutliches Wohlstandsgefälle zur Voraussetzung. Vor diesem Hintergrund ist es purer Zynismus, ihn zu einer benevolenten Maßnahme der Entwicklungshilfe zu stilisieren oder die Problematik mit einem achselzuckenden Verweis auf auch in anderen Bereichen bestehende Ungerechtigkeiten abzutun.

In der Summe können die vorgebrachten Argumente für die Aufhebung des Organhandelsverbots meines Erachtens *nicht* überzeugen. Wie ich ausgeführt habe, lassen sich die Prinzipien des Respekts vor der Autonomie, des Wohltuns und der Gerechtigkeit nicht für die Abschaffung des Verbots reklamieren. Zudem wäre meine Hypothese, dass diejenigen, die reich genug sind, um in der Frage „Organverkauf: ja oder nein?“ frei entscheiden zu können, sich nicht in einer Zahl für den Organverkauf interessieren, die über das bisherige Organaufkommen hinausgeht; ein Preis, der diese Klientel ansprechen würde, wäre so hoch, dass er in keinem regulierten, und schon gar nicht in einem freien Markt zu leisten wäre. Realistischerweise wird der Organverkauf also eine Domäne der Armen bleiben, die aus Not, nicht aus freien Stücken entscheiden. Unter diesen Umständen wären aber wiederum die Mindestvoraussetzungen an die Entnahme von Organen lebender Personen nicht garantiert. Eine Aufhebung des Organhandelsverbots scheint daher nicht indiziert, ja unzulässig.

Dennoch ist es denkbar, dass sich ein relativ wohlhabender, einwilligungsfähiger Mensch in gutem Gesundheitszustand freiwillig und informiert zu einem Organverkauf bereit erklärt, wobei die Entnahme unter hervorragenden medizinischen Umständen durchgeführt würde und es dem schwer kranken Empfänger, der derzeit keine Aussicht auf ein Postmortalorgan hat, nach der Transplantation höchstwahrscheinlich deutlich besser gehen wird. Nun sind Einzelfälle dieser Art keine Grundlage für die Änderung bestehender Gesetze oder Richtlinien, aber sie geben doch Anlass zur Frage, ob der Organverkauf *grundsätzlich* oder nur angesichts sozialer Realitäten moralisch verwerflich ist.

Ein Blick in die eingangs erwähnten normativen Texte zeigt, dass die meisten von ihnen in der Tat *kategorische*, im Kern Kantische Argu-

mente anführen. Häufig heißt es, der menschliche Körper und seine Teile seien unveräußerbar, ein Verkauf deswegen zu verbieten.⁷ Nun wird die Frage der Nichtverfügbarkeit und der Eigentümerschaft über den menschlichen Körper bzw. seine Teile und Produkte kontrovers diskutiert. Zudem kann das Argument leicht umgangen werden, indem eine Bezahlung für ein Organ zur „Belohnung“ für eine heroische Tat oder eine „Aufwandsentschädigung“ umdeklariert wird.

Des Weiteren wird konstatiert, dass ein Verkauf gegen die Menschenwürde verstoße, ohne dass dies jedoch weiter erläutert würde. Zum einen existiert hier ein Zusammenhang zum vorangegangenen Argument, das die *Kommodifizierung* des menschlichen Körpers, die Aufhebung der klaren Unterscheidung von einer Person mit absolutem Wert und einer Sache, die einen Preis haben kann, als Herabwürdigung versteht. Zum anderen kann im Organverkauf eine *Instrumentalisierung* gesehen werden, die eine Person nur als Mittel zu den Zwecken anderer wahrnimmt. Ob dies zwingend auf jeden Fall von Organverkauf zutrifft, ist fraglich. Ist eine autonome Entscheidung zum Verkauf eines nicht-vitalen Organs denkbar?

Wenn wir versuchen, allgemein respektierte Prinzipien wie das Instrumentalisierungsverbot auf bestimmte soziale Praktiken oder gar auf den Einzelfall anzuwenden, werden wir uns einem gesellschaftlichen Diskurs darüber nicht entziehen können, wo wir die Grenze des Akzeptablen setzen wollen. Dies muss auch im Lichte gegenwärtig tolerierter Praktiken geschehen, wobei auch diese nicht als gegeben hingenommen werden müssen, sondern der Kritik offen stehen. Wie ist der Organverkauf in seinen verschiedenen Modellen zu werten im Vergleich zu fremdnütziger Forschung am Menschen, Hochrisikoberufen, Sklaverei, der bezahlten Blutspende, Prostitution, der Arbeit als lebendiges „Reklameschild“ oder der Auswahl eines Embryos vor der Implantation als „saviour sibling“?

⁷ Unverfügbarkeit und Nichtveräußerbarkeit prägnant formuliert in WHO, 5. Leitprinzip zur Transplantation menschlicher Organe (1991): „Der menschliche Körper und seine Teile können nicht Subjekt kommerzieller Transaktionen sein. Dementsprechend sollte die Bezahlung für Organe oder der Erhalt einer solchen Bezahlung (einschließlich jeder anderen Kompensation oder Belohnung) verboten sein.“

In diesem weiteren Diskurs zur Frage „Geschenk oder Geschäft“ wird es auch um die Frage gehen müssen, wie wir zusammen *leben* möchten: Was würde eine Liberalisierung des Organhandels mit unserer – globalen - Gesellschaft machen: Müssten manche noch mehr um ihre körperliche Integrität fürchten als bisher? Würden sich noch weniger Menschen mit der Frage einer Postmortalspende auseinander setzen wollen? Werden wir uns in die Klasse der potentiellen Organverkäufer und die der –käufer aufteilen? Und was heisst das für die Weise, in der wir uns betrachten und begegnen?

Wenn die biomedizinische Ethik zu diesem Diskurs in relevanter Weise beitragen möchte,

muss sie sich sowohl mit den allgemeinen Prinzipien als auch mit sozialen Realitäten auseinandersetzen. Damit hebt sie sich ab von dem, was die Anthropologin Nancy Scheper-Hughes treffenderweise als „Bioethik im Lehnstuhl“ bezeichnet hat, die ihre Gedanken möglichst unbelastet von empirischen Fakten entwickelt. Und sie hebt sich ab von einem wohlmeinenden Gutmenschentum, das bereits weiß, was richtig ist und es nur noch der Welt vermitteln muss. Zu einer solchen biomedizinischen Ethik beizutragen, die reale ethische Fragen nicht als akademische Turnübungen oder als Gelegenheit für moralische Kreuzzüge welchen Vorzeichens auch immer versteht, ist mein Anliegen.

Ist die Organspende *post mortem* moralische Pflicht?

Johannes Fischer, Institut für Sozialethik, Ethik-Zentrum der Universität Zürich

Im Zusammenhang der ethischen Fragen der Organtransplantation wird die Frage erörtert, ob die Organspende *post mortem* eine moralische Pflicht ist. Verschiedene Autoren treten dafür ein, dass sie dies ist.¹ Argumentiert wird etwa, dass derjenige, der nicht spendet, den Tod eines potentiellen Empfängers billigend in Kauf nimmt. Die billigende Inkaufnahme des Todes eines Menschen aber sehen wir als moralisch verwerflich an. Daraus ist der Umkehrschluss zu ziehen, dass die Rettung von Menschenleben und folglich auch die Organspende eine moralische Pflicht ist. Oder es werden Parallelen zu Fällen unterlassener Hilfeleistung gezogen, die wir nicht nur für moralisch verwerflich halten, sondern die auch durch das Recht geahndet werden. Daher handle es sich bei einer Organspende *post mortem* nicht um eine supererogatorische Pflicht, die als solche nicht erwartet oder gefordert werden kann, sondern um eine moralische Pflicht. Dieser Pflicht gegenüber hätten die subjektiven Skrupel, Gefühle, und Abneigungen derer, die zögern, ihren Körper *post mortem* für eine Organspende zur Verfügung zu stellen, kein annähernd gleiches moralisches Gewicht.

Auf den ersten Blick scheint dies plausibel zu sein. Doch bei näherem Zusehen hat bereits die Frage etwas Fragwürdiges, ob eine Organspende eine moralische Pflicht ist. Wenn eine Handlung moralische Pflicht ist, dann bedeutet dies, dass sie *erwartet* werden kann. Das, wie gesagt, unterscheidet moralische Pflichten von supererogatorischen Pflichten. Verstösst jemand gegen diese Erwartung, dann zieht er Missbilligung und den Entzug moralischer Achtung auf sich. Die Argumentation dafür, dass eine Organspende *post mortem* moralische Pflicht ist und daher erwartet werden kann, zielt offensichtlich darauf, Menschen moralisch in die Pflicht *zu nehmen* und sie von dieser Seite her zur Organspende zu motivieren. Wäre dies nicht das Ziel, dann könnte man sich damit begnügen, ihnen

die Organspende als eine supererogatorische Pflicht nahe zu bringen. Menschen moralisch für die Organspende in die Pflicht zu nehmen und sie damit der möglichen Sanktion von Missbilligung und des Entzugs von Achtung auszusetzen, wenn sie nicht zur Organspende bereit sind, ist nur dann kein heteronomer moralischer Druck auf sie, wenn ihnen selbst die moralische Pflichtigkeit der Organspende *post mortem* einsichtig gemacht werden kann, so dass sie aus eigener Ueberzeugung und nicht, weil andere es von ihnen erwarten und sie andernfalls Sanktionen riskieren, entsprechende Verfügungen treffen. Es geht hier um die Wahrung ihrer Selbstbestimmung gegenüber einem möglichen Druck *der moral community*.

Wie aber kann ihnen diese moralische Pflichtigkeit einsichtig gemacht werden? Offenbar nicht schon damit, dass man ihnen das *Gut* der Rettung von Menschenleben, um das es bei der Organspende *post mortem* geht, in seiner Wichtigkeit vor Augen stellt, um sie davon zu überzeugen, dass ihre entgegenstehenden Skrupel und Motive nicht wirklich ausschlaggebend sein können in Anbetracht der Bedeutung dieses Gutes. Denn damit wäre noch nicht gezeigt, dass die Organspende moralische Pflicht ist. Organe zu spenden aus Einsicht in die Bedeutung dieses Gutes ist etwas anderes als Organe zu spenden aufgrund einer moralischen Pflicht. Wer aus solcher Einsicht Organe spendet, der tut dies nicht, weil es von ihm erwartet werden kann, sondern deshalb, weil er damit Leben retten möchte. Und er hält es für richtig nicht, weil es moralische Pflicht ist, sondern weil es richtig ist in Bezug auf dieses Gut.

Aufgrund dieser Differenz zwischen der Richtigkeit einer Handlung mit Bezug auf ein Gut und einer moralischen Pflicht kann nicht in einem *logischen* Sinne aus dieser Richtigkeit abgeleitet werden, dass diese Handlung moralische Pflicht ist, d. h. dass sie von jedem erwartet werden kann. Bei der Rede von einer moralischen Pflicht geht es um das *moralische Recht* der *moral community*, eine bestimmte Handlung von ihren

¹ So z. B. D. Birnbacher, Organtransplantation – Zum Stand der ethischen Debatte, in: G. Brudermüller, K. Seelmann (Hg.), Organtransplantation, 2000, 20-21.

Mitgliedern zu erwarten, dem dann diese Pflicht korrespondiert. Das liegt ersichtlich auf einer anderen Ebene als eine Feststellung über die Richtigkeit einer Handlung bezogen auf ein Gut. Wenn aber dieses Recht mit korrespondierender Pflicht nicht *logisch* aus dem fraglichen Gut abgeleitet werden kann, wie lässt es sich dann begründen?

Was sind moralische Rechte, und wodurch werden sie in Geltung gesetzt? Wenn man diesbezüglich eine naturrechtliche oder metaphysische Position vermeiden will, dann bleibt nur, dass man moralische Rechte als etwas betrachtet, das die *moral community* ihren Mitgliedern, aber auch anderen Wesen – z. B. Tieren – *zuerkennt*. Das Recht der *moral community*, von jedem ihrer Mitglieder etwas Bestimmtes zu erwarten, ist dann etwas, das sie sich selbst *zuerkennt*. Solche Selbstzuerkennung kann sich aber nur über die *Verständigung* innerhalb der *moral community* vollziehen. Ein solches Recht lässt sich m. a. W. nur *diskursethisch* in Geltung setzen, nicht aber irgendwoher sonst ableiten oder „begründen“ so, als sei es irgendwie objektiv gegeben. Es sei denn, wie gesagt, man nimmt einen metaphysischen Standpunkt ein. Auf jeden Fall hätte man dann ein Begründungsproblem.

Nun gibt es Versuche, unter Vermeidung einer metaphysischen Position dennoch moralische Pflichten *zu begründen*. Die Strategie hierzu ist, auf etwas zu rekurrieren, bezüglich dessen innerhalb der *moral community* Konsens besteht, dass es moralische Pflicht ist, um daraus entweder durch einen direkten logischen Schluss oder durch Analogiebetrachtungen abzuleiten, dass dann auch anderes, in unserem Fall: die Organspende *post mortem*, moralische Pflicht ist. Wir halten die billigende Inkaufnahme des Todes von Menschen für moralisch verwerflich. Die Verweigerung der Organspende *post mortem* ist billigende Inkaufnahme des Todes von Menschen. Also ist sie moralisch verwerflich und folglich die Bereitschaft zur Organspende moralische Pflicht. Wir halten es für moralische Pflicht, um des hohen Gutes der Rettung eines Menschenlebens willen einem Ertrinkenden einen Rettungsring zuzuwerfen, der in der Nähe greifbar ist. Bei der Organspende *post mortem* geht es um das hohe Gut der Rettung von Menschenleben, und wir verfügen über einen Rettungsring in Gestalt einer entsprechenden Verfügung zur Organspende *post mortem*. Also ist auch die Organspende *post mortem* moralische Pflicht. Doch liegt solchen Argumenten ersichtlich das

zugrunde, was man landläufig einen *naturalistischen Fehlschluss* nennt. Aus der deskriptiven Feststellung, dass wir etwas für moralisch verwerflich oder für eine moralische Pflicht *halten*, lässt sich nicht die normative Feststellung ableiten, dass die Organspende *post mortem* moralische Pflicht *ist*. Daher beweisen solche Argumente nicht das, was sie beweisen sollen.

Um einen solchen Fehlschluss zu vermeiden, könnte man den Begründungsanspruch zurückschrauben und argumentieren, dass wir, wenn wir die Rettung von Menschenleben für eine moralische Pflicht *halten* – was zweifellos die meisten Menschen tun –, aus Gründen logischer Konsistenz dann auch die Organspende *post mortem* für eine moralische Pflicht *halten* müssen. Das ist, wie gesagt, etwas anderes als die Feststellung, dass sie eine moralische Pflicht *ist*. Die *Objektivität* der *Existenz* einer solchen Pflicht, die die Fragestellung der Ueberschrift dieses Essays suggeriert, wird damit verabschiedet.

Nun ist der Ausdruck ‚halten müssen‘ zweideutig. Man kann ihn in einem normativen Sinne missverstehen, etwa im Sinne von ‚halten sollten‘, womit sich wiederum die Gefahr eines naturalistischen Fehlschlusses einschleichen würde. Frei von einem naturalistischen Fehlschluss wäre nur die indikativische Folgerung: also *halten wir implizit* auch die Organspende *post mortem* für eine moralische Pflicht. Diese indikativische Formulierung macht das Problem sichtbar. Ersichtlich halten viele Menschen die Organspende *post mortem* keineswegs für eine moralische Pflicht, obgleich sie der Aussage, dass die Rettung von Menschenleben moralische Pflicht ist, in dieser Allgemeinheit durchaus zuzustimmen bereit sind. Bevor man sie dafür der Unlogik zeihet – worauf jene Argumentationsstrategien faktisch hinauslaufen, indem sie die Pflicht zur Organspende *logisch* anzudemonstrieren versuchen –, sollte man folgende Problematik bedenken, die sich an einer Parallele zur Sterbehilfediskussion veranschaulichen lässt.

Wenn man die Leute fragt, ob sie gegen die Tötung von Menschen sind, dann halten so ziemlich alle dies für moralisch verwerflich. Schildert man ihnen aber konkrete Fälle der Tötung auf Verlangen, die mit grossem Leiden verbunden sind, dann sind viele, wenn nicht die meisten der Meinung – wie gerade deutsche Meinungsumfragen zeigen –, dass die Tötung auf Verlangen in bestimmten Fällen moralisch nicht zu verurteilen sind. Sie nun bei ihrem ge-

nerellen Urteil hinsichtlich der Tötung von Menschen zu behaften, um daraus abzuleiten, dass sie aus logischen Gründen dann auch in diesen konkreten Fällen die Tötung auf Verlangen für moralisch verwerflich halten müssen, hat offensichtlich etwas Unfares. Sie hatten bei der generellen Frage, ob die Tötung eines Menschen verwerflich ist, andere Szenarios vor Augen. So verhält es sich auch bei den beiden Fragen, ob die Rettung des Lebens von Menschen moralische Pflicht ist und ob die Organspende *post mortem* moralische Pflicht ist. Es hat etwas Unfares, Menschen die Zustimmung zum Zweiten abzunötigen, nur weil sie auf einer generellen Ebene das Erste für richtig halten.

Dies führt zu einer grundsätzlichen Anfrage an solche Argumentationsstrategien. Wenn moralische Rechte und die daraus resultierenden moralischen Pflichten durch die Verständigung und den Konsens einer *moral community* in Geltung gesetzt werden, dann kann nicht daraus, dass diese sich bezüglich X auf eine bestimmte Pflicht verständigt hat, *logisch* gefolgert werden, dass sie sich dann *implizit* auch bezüglich Y auf dieselbe Pflicht verständigt hat – wenn es über Y gar keine Verständigung gegeben hat bzw. Y bei der Verständigung über X gar nicht im Blick war. Y erfordert vielmehr eine eigene Verständigung. Man kann hieraus nur den Schluss ziehen, dass die Frage, ob die Organspende *post mortem* moralische Pflicht ist, nicht auf der Ebene abstrakter logischer Deduktionen zu beantworten ist, sondern nur, indem man konkret die *Gründe* in Betracht zieht dafür, warum Menschen beim generellen, unspezifischen Szenario der Rettung von Menschenleben von einer moralischen Pflicht überzeugt sind und beim konkreten Szenario einer Organspende *post mortem* nicht.

Ersichtlich handelt es sich nun aber bei diesen Gründen nicht um *moralische* Gründe, die damit zu tun haben, was von einem jeden *erwartet* werden kann. Vielmehr leitet sich die moralische Ueberzeugung, dass im Falle der Rettung von Menschenleben von einem jedem ein zumutbarer Einsatz erwartet werden kann, aus der Ueberzeugung ab, dass ein Menschenleben ein hohes Gut darstellt. Die Ueberzeugung, dass etwas ein *Gut* ist, ist etwas anderes als die Ueberzeugung, dass etwas *moralische Pflicht* oder dass es *moralisch richtig* ist.² Dass es trotz der allgemein verbreiteten Ueberzeugung vom hohen Gut

eines Menschenlebens in Bezug auf die Organspende *post mortem* keine ebenso verbreitete moralische Ueberzeugung gibt, wonach sie von jedem erwartet werden kann, hat damit zu tun, dass hier die Frage der *Zumutbarkeit* strittig ist, weil viele Menschen bezüglich einer solchen Spende Skrupel haben, die bis tief in ihr Selbstverständnis oder ihre religiösen Ueberzeugungen reichen.

Skrupel, die mit dem eigenen Selbstverständnis zu tun haben, lassen sich nicht auf einer abstrakten Ebene beseitigen, sondern nur so, dass man sich konkret in der Verständigung mit denen, die sie haben, auf sie einlässt. Es gibt hier offensichtlich keinen anderen Weg, als Menschen mit solchen Skrupeln das Gut der Rettung von Menschenleben vor Augen zu stellen und sie mit der Frage zu konfrontieren, ob angesichts der Bedeutung dieses Gutes ihre Skrupel nicht zurückgestellt werden sollten. Man bringt ihnen solchermassen die Organspende *post mortem* nicht als eine *moralische Pflicht* nahe, also als etwas, das seitens der *moral community* von ihnen erwartet werden kann, sondern als etwas, das *um dieses Gutes willen* angezeigt ist und daher in einem Spenderausweis verfügt werden sollte.

Von hieraus führt kein Weg zur Statuierung einer moralischen Pflicht. Denn es kann, wie gesagt, aus diesem Gut *logisch* nicht abgeleitet werden, dass die Organspende *post mortem* eine solche Pflicht darstellt. Deshalb ja rekurriert die kritisierte Argumentationsstrategie darauf, dass wir *faktisch* die Rettung von Menschenleben für eine moralische Pflicht *halten*, weil sich von nirgendwoher *direkt logisch* ableiten lässt, dass sie dies in einem *normativen* Sinne *ist*. Damit aber beruft sie sich auf nicht mehr, als dass sich ihre Anerkennung als moralische Pflicht innerhalb der *moral community* *faktisch durchgesetzt* hat. Das ist die Weise, wie moralische Pflichten in Geltung gelangen. Vielleicht wird es einmal Zeiten geben, in denen die Einsicht in die Richtigkeit und Wichtigkeit der Organspende *post mortem* allgemein geworden ist und in denen sich daher auch die Einsicht durchsetzt, dass die Bereitschaft zu ihr von jedem erwartet werden kann, also moralische Pflicht ist. Doch davon sind wir gegenwärtig weit entfernt. Versucht man zum jetzigen Zeitpunkt, die Menschen dafür in moralische Pflichten *zu nehmen*, dann riskiert man, dass sie unter moralischen Druck gesetzt werden und nicht ihrer eigenen Einsicht folgen – mag man diese für noch so fragwürdig oder falsch halten. Sie würden damit für einen zweifellos guten

² J. Fischer, Medizinethik und Moral, in Bioethica Forum, No. 48 März 2006, 8f.

Zweck moralisch instrumentalisiert. Aus ethischer Sicht kann dieser Zweck niemals dieses Mittel heiligen. Denn Ethik hat das Ziel *zu überzeugen*, und so würde man hier etwas tun, was ihrem Wesen diametral zuwiderläuft. Zweifellos gibt es Fälle, in denen die *moral community* auch gegen die Uneinsichtigkeit einzelner ihrer Mitglieder auf moralischen Pflichten bestehen muss um des Schutzes wichtiger Güter willen. Aber das sind Fälle, in denen sich im Sinne eines breiten Konsenses die Einsicht in solche Pflichten allgemein durchgesetzt hat. Ein solcher Konsens besteht gegenwärtig nicht in Bezug auf die Organspende *post mortem*.

Statt zu fragen, ob die Organspende *post mortem* eine moralische Pflicht ist, sollten wir daher zum gegenwärtigen Zeitpunkt besser fragen, ob wir nicht zu ihr bereit sein sollten aufgrund des hohen Gutes der Rettung von Menschenleben. Die Frage, ob sie moralische Pflicht ist, suggeriert, dass es eine solche Pflicht in einem objektiven Sinne „gibt“ und dass sie sich in einem genauso objektiven Sinne begründen lässt, ganz unabhängig von der Einsicht derer, die in diese Pflicht genommen werden sollen. Von solcher Objektivität kann nach dem Gesagten keine Rede sein. Derlei Fragen sind Ausdruck eines moralisch-realistischen Denkens, von dem die Ethik der Moderne nachhaltig geprägt ist. Auch die heutige Medizinethik.³

³ „Medizinethik befasst sich mit Fragen nach dem moralisch Gesollten, Erlaubten und Zulässigen im Umgang mit menschlicher Krankheit und Gesundheit.“ B. Schöne Seifert, Medizinethik, in: J. Nida-Rümelin (Hg.), Angewandte Ethik. Die Bereichsethiken und ihre theoretische Fundierung, ²2005, 690ff, 691.

Master of Advanced Studies in Applied Ethics

Das Ethik-Zentrum der Universität Zürich führt seit 1999 den Nachdiplomstudiengang "Master of Advanced Studies in Applied Ethics" durch, der berufsbegleitend eine fundierte und breit abgestützte Ausbildung in Angewandter Ethik ermöglicht.

Die Ausbildung dauert zwei Jahre und schliesst mit einem "Master of Advanced Studies" ab. Neben dem Gesamtprogramm wird neu auch ein einjähriges, weniger umfangreiches, auf das Zielpublikum der Ärzteschaft zugeschnittenes "Certificate of Advanced Studies in Medical Ethics" angeboten.

Neben der fundierten Grundausbildung in Allgemeiner Ethik, die im ersten Semester vermittelt wird, umfasst das Studium im zweiten Semester die Kurse

- Medizinethik: Theorien, Modelle, Prinzipien
- Klinische Ethik
- Health Research Ethics
- Pflegeethik
- Medizin und Gender

In allen Modulen wird Wert auf die Bearbeitung von Fallbeispielen aus dem klinischen Alltag gelegt. Der Zertifikatsstudiengang (der mit einem gleichnamigen universitären Titel abschliesst) umfasst insgesamt 17 Freitagabende und 15 Samstag und wird in Zusammenarbeit mit dem Lehrstuhl für Biomedizinische Ethik und weiteren Ärztinnen und Ärzten, die in Ethik ausgebildet sind, durchgeführt.

Neu wird es überdies möglich sein, ausschliesslich das Modul "Klinische Ethik" und/oder "Health Research Ethics" zu buchen (je zwei Freitagabende und zwei Samstage). Diese Module, insbesondere das Letztere, eignen sich hervorragend für Mitglieder von Ethikkommissionen.

Der Zertifikatsstudiengang findet vom 19. März bis 22. Dezember 2007 statt; die Einzelmodule finden im November und Dezember 2007 statt. Die Bewerbungsfrist für den gesamten Studiengang endet am 1. Oktober 2006.

Weitere Informationen zu allen Studienangeboten finden sich unter www.ethik.unizh.ch/asae

Konsequenzen des Humanforschungsgesetzes (HFG) für die psychologische Forschung am Menschen

Stella Reiter-Theil, Sabine Tanner, Nikola Stingelin-Giles, Institut für Angewandte Ethik und Medizinethik der Universität Basel

Einführung und Fragestellung

Die aktuelle Initiative, mit einem Humanforschungsgesetz (HFG) in der Schweiz die Forschung am Menschen neu zu regeln, bietet Anlass, sich mit der Frage zu befassen, ob und inwiefern auch Konsequenzen für die Psychologie zu erkennen sind.

Die Forschung am Menschen, ganz besonders die mit Eingriffen in die biopsychosoziale Integrität verbundene medizinische Forschung, wird zu Recht seit Jahrzehnten mit besonderer Sorgfalt nicht nur methodisch weiter entwickelt, sondern auch ethisch begleitet und rechtlich kontrolliert. Etwa seit der vorletzten Jahrhundertwende hat die Sensibilisierung der beteiligten Disziplinen und der Öffentlichkeit – auch unter der wachsenden Akzeptanz der Patientenrechte – stark zugenommen (Faden und Beauchamp 1986; Jonsen et al 1998); diese Sensibilisierung wurde in der Folge der Nürnberger Ärzteprozesse gegen die Nazimedizin und ihre verbrecherischen Menschenversuche gesteigert (Tröhler, Reiter-Theil 1997). Hier spielt der Nürnberger Kodex eine bedeutende Rolle, der die Freiwilligkeit jeglicher Forschung am Menschen fordert (Nürnberger Kodex 1997). Missbräuchliche Forschungspraktiken sind jedoch bis weit in das letzte Jahrhundert hinein dokumentiert und haben auch in zivilisierten Staaten trotz etablierter Rechtsnormen immer wieder stattgefunden (Tröhler, Reiter-Theil 1997).

In der sozialwissenschaftlichen Forschung am Menschen, einschliesslich der psychologischen, sind solche schwerwiegenden Grenzverletzungen selten beschrieben worden; die ethische Diskussion erfolgt hier gegenüber derjenigen in der Medizin zeitlich versetzt. Ein zentrales Paradigma der internationalen ethischen Diskussion stellen die Milgram-Versuche dar, die auf der Basis eines verdunkelten Studiendesigns belegten, dass durchschnittliche Bürger der USA und anderer Staaten bereit waren, scheinbaren

Probanden vermeintlich Stromstösse als Strafe verabreichen zu lassen, die bis zu einer tödlichen Intensität reichten (Milgram 1974). Die Milgram-Versuche haben eine Debatte über die Berechtigung solcher Forschung provoziert, die jedoch in ihrer Intensität und Reichweite historisch Seltenheitswert hat. Ethische Fragen mit denen sich (amerikanische) Psychologen häufiger konfrontiert sehen, untersuchte 1992 eine empirische Pilotstudie in den USA (Pope und Vetter 1992). Während ethische Fragen der Forschung für Praktiker eine geringere Rolle zu spielen scheinen, haben sie für die Theorie und Praxis der Psychotherapie und für die professionelle Identität der Psychologie grosse Bedeutung erlangt; dies wurde bereits in den 70er Jahren von einer Forschergruppe in Wien erkannt und ausgearbeitet (Reiter 1975). Ethische Fragen der psychologischen Forschung wurden 1982 in einem deutschsprachigen Klassiker thematisiert (Schuler 1982). In Bezug auf die praktische Umsetzung, auch im akademischen Unterricht, nimmt Österreich mit seinem 1991 etablierten Psychologen-Gesetz eine Sonderstellung im deutschsprachigen Raum und in Europa ein (Kierein et al 1991). In den letzten Jahren hat die Resonanz der Ethik an deutschen Lehrstühlen der Psychologie zugenommen (Hollwich 2006). In der Schweiz ist die ethische Diskussion über diese Art der Forschung ebenfalls seit kurzem zu beobachten, und auch die Produktion von spezifischen Richtlinien oder Verfahrensregeln steht noch am Beginn. In verschiedenen (europäischen) Ländern bestehen unterschiedlich detaillierte ethische Richtlinien, die sowohl materiell-inhaltliche als auch prozedurale Anweisungen geben, welche ethischen Kriterien ein geplantes Forschungsprojekt erfüllen soll.

Was bedeutet das Humanforschungsgesetz für die Psychologie?

Was verändert bzw. leistet der Entwurf des Humanforschungsgesetzes gegenüber der bisherigen Situation für die Beurteilung der Frage der ethischen Zulässigkeit von Forschung, insbesondere der psychologischen Forschung am Menschen? Die folgenden Überlegungen setzen bei ausgewählten, für die Fragestellung relevanten Formulierungen des Gesetzesentwurfs an, ebenso beim Entwurf des Verfassungsartikels; dabei gehen wir besonders auf ethische Fragen der Forschung an nicht einwilligungsfähigen Personen ein. Diese Personengruppe wird direkt angesprochen; sie wird international als besonders vulnerabel (verletzbar) angesehen, woraus in der Regel korrespondierende Schutzbestimmungen abgeleitet werden. Im Bereich der Biomedizin hat die Frage, ob und inwieweit diese Personengruppe zu Forschung herangezogen werden darf, anhaltende Kontroversen ausgelöst; so wurde die "Bioethik-Konvention" des Europarates von Deutschland – im Gegensatz etwa zur Schweiz – bisher nicht ratifiziert, weil die Schutzbestimmungen als zu wenig restriktiv angesehen werden (Bockenheimer-Lucius 1995). Für die Psychologie, die z.B. in der Entwicklungsforschung traditionell auf die Teilnahme von Kindern und Jugendlichen angewiesen ist, stellen sich daher wichtige Fragen.

Eine der Grundsatzfragen in diesem Zusammenhang ist diejenige, ob der vorliegende Gesetzesentwurf einschlägig ist oder sein soll für die psychologische Forschung am Menschen.

Des Weiteren soll es um die Aufklärungsanforderungen des Gesetzesentwurfs gehen. Gerade in der Psychologie sind manche Versuchsanordnungen nur realisierbar, wenn die Versuchspersonen zunächst nicht über die Fragestellung aufgeklärt werden. Eine solche Einschränkung der Regel "Einwilligung nach Aufklärung" (Informed Consent) verlangt also Rechtfertigung.

Geltungsbereich

Im Vorentwurf heisst es in Art. 2 Geltungsbereich: "Dieses Gesetz gilt für Forschung im Gesundheitsbereich, insbesondere in Medizin und Biologie ..." (Vorentwurf Bundesgesetz 01.02.2006).

Um eine eindeutige Anwendbarkeit auf die psychologische Forschung zu gewährleisten,

müsste die Psychologie ausdrücklich genannt werden; dies gilt analog auch für weitere Sozialwissenschaften, z.B. die Pädagogik. Dies wird auch von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) in ihrer Stellungnahme vertreten. Sofern der Geltungsbereich auf die Gesundheitsbezogene Forschung beschränkt werden (bleiben) soll, müsste der Gesundheitsbegriff geklärt werden. Auch der Begriff, was unter "Forschung" zu verstehen sein soll, verlangt im Lichte der Interdisziplinarität der einbezogenen Gebiete eine Klärung. Um nicht dem Gesetzgeber zu weitgehende Spezifikationen der Begriffe und Anwendungen abzuverlangen, sollte von vornherein die Möglichkeit einbezogen werden, dass die Vereinigungen der forschenden Psychologie u.a. Gebiete geeignete ethische Richtlinien formulieren, einer Vernehmlassung unterziehen und regelmässig adaptieren, um die Passung zwischen Normen und ihren Anwendungen oder Interpretationen zu überprüfen und zu aktualisieren. Eine solche Perspektive stärkt die professionelle Eigenverantwortung jedes Gebietes und erlaubt ihm, im Dialog mit der Fachöffentlichkeit und der Gesellschaft seine Werte und Normen zu reflektieren und zu rechtfertigen.

Aufklärung und Einwilligung

Wenden wir uns der Frage zu, wie mit der Aufklärung und Einwilligung umzugehen ist. Im Vorentwurf heisst es im 2. Kapitel, Forschung mit Personen im Allgemeinen, 1. Abschnitt: Aufklärung und Einwilligung:

Art. 8 Einwilligung nach Aufklärung

"Eine Person darf in ein Forschungsprojekt nur einbezogen werden, wenn sie nach hinreichender Aufklärung schriftlich eingewilligt hat. Vor der Einwilligung muss der betroffenen Person eine angemessene Bedenkfrist eingeräumt werden."

Art. 9 Verweigerung der Einwilligung

„Die betroffene Person darf die Teilnahme an einem Forschungsprojekt ohne Begründung verweigern. Sie darf deswegen nicht benachteiligt werden, insbesondere nicht bei der weiteren medizinischen Behandlung.“

Art. 10 Unvollständige oder irreführende Aufklärung

"Ausnahmsweise darf die betroffene Person über einzelne Punkte eines Forschungsprojekts

vor dessen Beginn unvollständig oder irreführend aufgeklärt werden:

- a. soweit dies aus methodischen Gründen zwingend ist;
- b. wenn mit dem Forschungsprojekt höchstens minimale Risiken und Belastungen verbunden sind;
- c. wenn die betroffene Person nachträglich hinreichend aufgeklärt wird.

Die betroffene Person kann im Anschluss an die nachträgliche Aufklärung in die Verwendung ihres biologischen Materials oder ihrer Daten einwilligen oder die Einwilligung verweigern. Verweigert die betroffene Person die nachträgliche Einwilligung, dürfen die biologischen Materialien und die Daten nicht länger für das Forschungsprojekt verwendet werden" (Vorentwurf Bundesgesetz 01.02.2006).

Artikel 8 und 9 sind in der psychologischen Forschung, soweit sie sich bereits an der Deklaration von Helsinki orientiert, grundsätzlich unstrittig; sie können als Standard gelten. Wie in der Biomedizin, so bestehen jedoch auch in der Psychologie Fragestellungen, die durch Versuchsanordnungen mit vollständiger Aufklärung der Versuchsteilnehmer nicht beantwortet werden können. Ein Vorenthalten von Information oder die Täuschung (Verdunkelung) muss indessen eigens gerechtfertigt werden. Die im Gesetzesentwurf für Medizin und Biologie vorgesehenen Rechtfertigungsgründe sind für die Psychologie ebenfalls anwendbar, wobei bei nicht-interventioneller psychologischer Forschung das Kriterium der minimalen Risiken und Belastungen (siehe b) vielfach leichter zu realisieren sein dürfte als in der (medizinisch) klinischen Forschung oder der Anwendung bei besonders vulnerablen Personen, die mangels Entscheidungsfähigkeit oder wegen einer Vorschädigung besonderen Schutz erfordern. Auch an dieser Stelle soll auf das Potenzial von fachspezifischen ethischen Richtlinien hingewiesen werden, die die Kriterien der Zulässigkeit von Nicht- oder Des-Information sowie auch der nachträglich zu leistenden Aufklärung ("Debriefing") festlegen sollen. Psychologische Untersuchungen an psychiatrischen Patienten - ein wichtiges Forschungsgebiet - unterstehen grundsätzlich denselben allgemeinen Normen; die Regel des Informed Consent hat ebenso Gültigkeit wie bei anderen Gruppen auch; bezüglich der Umsetzung ist ein Nachholbedarf in manchen Län-

dem, auch in Europa, erkennbar (Koch et al 1996). Zugleich muss erkannt werden, dass Beeinflussung oder auch Schädigung einer Untersuchungsperson bei psychologischen Verfahren u.U. subtil und daher schwer erkennbar sein können.

Wir kommen zu der Frage der Forschung an Kindern und anderen nicht einwilligungsfähigen Personen in der Psychologie. Dazu sind beispielsweise auch Personen mit schweren geistigen Behinderungen, demenziellen Veränderungen oder Bewusstseinsstörungen zu zählen.

Forschung mit urteilsunfähigen Personen

Im Vorentwurf heisst es im 1. Abschnitt: Forschung mit urteilsunfähigen Personen:

Art. 17 Subsidiarität

"Ein Forschungsprojekt mit urteilsunfähigen Personen darf nur durchgeführt werden, wenn gleichwertige Erkenntnisse nicht ohne ihren Einbezug gewonnen werden können."

Art. 18 Forschung mit direktem Nutzen

"Ein Forschungsprojekt mit direktem Nutzen darf mit urteilsunfähigen Personen nur durchgeführt werden, wenn der gesetzliche Vertreter oder die nächsten Angehörigen nach hinreichender Aufklärung schriftlich eingewilligt haben."

Art. 19 Forschung ohne direkten Nutzen

"Ein Forschungsprojekt ohne direkten Nutzen darf mit urteilsunfähigen Personen nur durchgeführt werden, wenn:

- a. der gesetzliche Vertreter oder die nächsten Angehörigen nach hinreichender Aufklärung schriftlich eingewilligt haben;
- b. mit dem Forschungsprojekt höchstens minimale Risiken und Belastungen verbunden sind;
- c. das Forschungsprojekt wesentliche Erkenntnisse erwarten lässt, die Personen mit derselben Krankheit oder Störung oder in demselben Zustand längerfristig einen Nutzen bringen können; und
- d. die betroffene Person keine Anzeichen von Ablehnung erkennen lässt."

Der 2. Abschnitt regelt die Forschung mit urteilsunfähigen unmündigen oder entmündigten

Personen; darauf gehen wir hier nicht im Detail ein (Vorentwurf Bundesgesetz 01.02.2006).

Untersuchungen an nicht-einwilligungsfähigen Personen, v.a. an Kindern und Jugendlichen, sollen auch in der psychologischen Forschung mit besonderer Sensibilität gehandhabt werden. Es ist zu fragen, ob bei einem Informed Consent der Eltern für eine Studienteilnahme des Kindes die Interessen der Eltern und des Kindes divergieren. Beispielsweise bei einem Forschungsprogramm zur Früherkennung von Aufmerksamkeitsdefizitstörung (ADS) können Eltern eine mögliche Früherkennung der Störung - durch die Studie - positiv bewerten, während das Kind sich durch die Experimente, mehrfachen Untersuchungen sowie Diagnostik gestört oder befremdet fühlen kann. Ob das Kind es wagt, dies gegenüber der Versuchsleitung zu äussern, oder ob es von seinen Eltern zur weiteren Teilnahme an der Studie gedrängt wird, sind Fragen, die nicht allein mit dem Hinweis auf minimale Risiken eliminiert werden können. Sie sollten in einer ethischen Richtlinie zur Umsetzung des Informed Consent in der psychologischen Forschung an Kindern formuliert und mit Vorschlägen zum praktischen Vorgehen (z.B. wiederkehrende Einwilligung, altersabhängige Zustimmung auch des Kindes / "assent", einschliesslich nonverbaler Äusserungen) verbunden werden. Vorarbeiten zur Einbeziehung des kindlichen Willens finden sich in der Literatur analog für psychotherapeutische Massnahmen (Eich et al 1997; Reiter-Theil et al 1993).

Im Vorentwurf des HFG und den entsprechenden Erläuterungen bleibt unklar, welcher Stellenwert der Aussage eines Kindes (ab Schulalter) für oder gegen eine Untersuchung eingeräumt wird. Kinder sollten mit zunehmenden Alter eine eigene altersgemässe Zustimmung ("assent") geben dürfen, die neben der Meinung der Eltern voll berücksichtigt wird.

Risikoabschätzung

Auch in Bezug auf die Abschätzung potentieller Risiken sollte bei Kindern und Jugendlichen besondere Vorsicht walten. Diese befinden sich in einer vulnerablen Phase ihrer geistig-seelischen Entwicklung, weshalb sich Forschungsrisiken u.U. schwerwiegender und langfristiger auswirken könnten als bei Erwachsenen (Dahl und Wiesemann 2001). Andererseits darf auch nicht vergessen werden, dass zu strenge

Grenzen in der Durchführbarkeit von Untersuchungen diese Population langfristig vom gesundheitsspezifischen Fortschritt der Forschung ausschliesst. Gerade der Bereich der psychologischen Forschung an Kindern und Jugendlichen bedarf intensiver Forschungsarbeiten, um vorhandene Wissenslücken zu schliessen. So wurde in den USA bereits der Begriff der „therapeutischen Waisen“ geprägt (Shirkey 1999), um deren unzureichende Beteiligung in der Forschung zu bezeichnen.

Im Vorentwurf des HFG fehlt eine Definition des „minimalen“ Risikos und der Abgrenzung zwischen unterschiedlichen Risiko-Intensitäten, etwa der "Belastung". Die Forschungsliteratur liefert lediglich Definitionen für den medizinischen Bereich. Das U.S. Department of Health and Human Services (DHHS, 1983) definiert wie folgt: „Minimales Risiko bedeutet, dass die zu erwartende Wahrscheinlichkeit und Grösse einer Schädigung oder Unannehmlichkeit durch einen Versuch nicht grösser ist als die Risiken des täglichen Lebens oder die Risiken von körperlichen Routineuntersuchungen oder psychologischen Tests“. Dass jedoch auch psychologische Untersuchungen gewisse Risiken bergen können, bleibt in dieser Definition unbeachtet. Insbesondere im Bereich der Klinischen Psychologie können potentielle Risiken bzw. aus der Teilnahme an einer Studie entstandene Schädigungen nur schwer nachgewiesen werden. Die Betroffenen können dadurch in eine nachteilige Position (Beweislast) geraten. Des weiteren wird die Frage zu lösen sein, welche Art der fremdnützigen Forschung an Kindern erlaubt werden darf und wie in diesem Zusammenhang die Abschätzung möglicher Risiken geschehen soll. Hierzu sind sowohl im Gesetzesentwurf Ergänzungen nötig, als auch spezifische Richtlinien zu erarbeiten.

Wir plädieren für eine Sensibilisierung für die Perspektive, dass gute Forschung eine wertvolle menschliche Leistung darstellt, ein unverzichtbares Momentum der gesellschaftlichen Entwicklung, das auf Geben und Nehmen beruht; zugleich muss die Perspektive gestärkt werden, dass Kinder nicht für Forschungsvorhaben herangezogen werden dürfen, die nicht sorgfältig auf ihren Wert und ihre Unbedenklichkeit geprüft worden sind.

Anwendung von Zwang

Abschliessend gehen wir auf den Verfassungsartikel ein, insbesondere auf einen sensiblen Punkt, der bereits für Diskussionen gesorgt hat. Im Vorentwurf steht in Art. 118a Forschung am Menschen

"Der Bund erlässt Vorschriften über die Forschung am Menschen im Gesundheitsbereich. Er sorgt dabei unter Beachtung der Forschungsfreiheit für den Schutz der Menschenwürde und der Persönlichkeit."

Es werden Grundsätze (a-d) aufgeführt, die erfüllt sein müssen. Unter c) heisst es:

- c) "Niemand darf zur Teilnahme an einem Forschungsprojekt gezwungen werden. Vorbehalten bleiben Forschungsprojekte mit urteilsunfähigen Personen, die eine Verbesserung ihrer Gesundheit erwarten lassen."

(Bundesbeschluss zu einem Verfassungsartikel über die Forschung am Menschen, Vorentwurf 01.02.2006)

Das bedeutet, dass das Verbot der Anwendung von Zwang unter bestimmten Umständen aufgehoben werden soll, nämlich dann, wenn eine Verbesserung der Gesundheit der Betroffenen zu erwarten ist.

Dieser Einschränkung des Grundsatzes, welcher Zwang in der Forschung am Menschen verbietet, widersprechen wir mit Nachdruck. Hier wird die Denkfigur eines "therapeutischen Privilegs" oder einer Umgehung des Patientenwillens zum Wohle des Patienten herangezogen, wie sie nur für Notfallmassnahmen rechtlich geregelt und ethisch gerechtfertigt sind. Diese Denkfigur ist an ein gesichertes Wissen über die Vorhersage eines mindestens wahrscheinlichen Nutzens einer etablierten Massnahme gebunden. Genau dies liegt bei einem legitimen Forschungsvorhaben in der Regel aber nicht vor, welches eine grundsätzliche Gleichwertigkeit der parallelen Studienbedingungen (Studien-Arme) unterstellen muss (Equipoise-Prinzip). Für die Anwendung dieser Denkfigur kommt, wenn überhaupt, dann nur ein Heilversuch in Frage, der als Einzelmassnahme zum vorhersehbaren Wohle des Patienten erfolgen darf; er stellt dann aber keine Forschung dar, sondern eben eine therapeutische Massnahme, die dem Wohl des Patienten allein verpflichtet ist.

Ethikkommissionen

Abschliessend noch ein Hinweis auf die Rolle der Ethikkommissionen: Wenn das Gesetz auf sozialwissenschaftliche Geltungsbereiche erweitert wird, ist dafür Sorge zu tragen, dass eigene, für die betreffenden Gebiete kompetente Ethikkommissionen eingerichtet werden, die die notwendige Sachkompetenz zur Beurteilung der eingereichten Projekte aufweisen; Vorbilder sind für die Psychologie etwa in der seit Jahren bestehenden nationalen Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Psychologie zu sehen. Rolle und Aufgabe der Ethikkommissionen bedürfen insgesamt weiterer Diskussion. Im Erläuterungsbericht steht: "Die Aufgabe der Ethikkommissionen besteht darin, den Schutz des Menschen in der Forschung zu gewährleisten, indem sie die Einhaltung der gesetzlichen Voraussetzungen für Forschungsprojekte bzw. Biobanken überprüfen und deren Durchführung bzw. deren Betrieb beaufsichtigen." „Kriterien wie «voraussichtliche Akzeptanz des Forschungsprojekts in der Öffentlichkeit» oder «ethische Vertretbarkeit», die in der heutigen Beurteilungspraxis teilweise zur Anwendung kommen, dürfen zukünftig nicht mehr berücksichtigt werden.“ Es ist kritisch zu diskutieren, wenn damit gemeint sein soll, dass ethische Fragen künftig nicht mehr behandelt werden sollen. Dann müsste geklärt werden, wo in Zukunft der Ort sein soll, an dem eine relevante ethische Reflexion und die Erarbeitung der Konsequenzen stattfinden sollen.

Literatur und Internetadressen

Bockenheimer-Lucius G (1995) Die "Bioethik-Konvention" – Entwicklung und gegenwärtiger Stand der Kontroverse. *Ethik in der Medizin* 7: 146-153

Bundesbeschluss zu einem Verfassungsartikel über die Forschung am Menschen, Vorentwurf 01.02.2006

Dahl M, Wiesemann C (2001). Forschung an Minderjährigen im internationalen Vergleich: Bilanz und Zukunftsperspektiven. *Ethik in der Medizin* 13: 87-110

Declaration of Helsinki:

www.wma.net/e/policy/pdf/17c.pdf

DHHS (U.S. Department of Health and Human Services) Additional protections for children involved as subjects in research. 1983, 19: p. 91

- Eich H, Reiter L, Reiter-Theil S (1997) Informierte Zustimmung in der Psychotherapie - einmalige Handlung oder kontinuierlicher Prozess? *Der Psychotherapeut* 42: 369-375
- Ethikrichtlinien für Psychologie: Schweiz: www.psychologie.ch/fsp/dok/d-bo.html; Deutschland: www.bdp-verband.org/bdp/verband/ethik.shtml; Österreich: www.wien.arbeiterkammer.at/pictures/importiert/Kodices4.pdf
- Faden R, Beauchamp TL (1986) A history and theory of informed consent. Oxford University Press, Oxford
- Hollwich S (2006) Berufsethische Kompetenzen von Psychologiestudierenden. Diplomarbeit, Universität Trier, Juni 2006
- Humanforschungsgesetz: Vorentwurf Bundesgesetz 01.02.2006 über die Forschung am Menschen (Humanforschungsgesetz, HFG); www.bag.admin.ch/themen/medizin/00701/00702/01769/index.html?lang=de
- Jonsen AR, Veatch RM, Walters L(eds) (1998) Source Book in Bioethics. A documented History. Georgetown University Press, Washington, D.C., p. 8 Kierein M, Pritz A, Sonneck G (1991) Psychologen-Gesetz, Psychotherapie-Gesetz: Kurzkomentar. Orac, Wien
- Koch HG, Reiter-Theil S, Helmchen H (eds) (1996) Informed Consent in Psychiatry. European Perspectives of Ethics, Law and Clinical Practice. Nomos, Baden-Baden
- Milgram S (1974) Obedience to authority. New York, Harper
- Nürnberger Kodex (1997) In: Tröhler U, Reiter-Theil S (Hrsg) (unter Mitarbeit von E Herych) (1997) Ethik und Medizin 1947-1997. Auftrag für die Zukunft. Wallstein, Göttingen
- Pope KS, Vetter VA (1992) Ethical Dilemmas encountered by members of the American Psychological Association. National Survey. *American Psychologist* 47: 397-411
- Reiter L (1975) Werte, Ziele und Entscheidungen in der Psychotherapie. In: Strotzka H (Hrsg) Psychotherapie: Grundlagen, Verfahren, Indikationen. Urban und Schwarzenberg, München, S. 87-112
- Reiter-Theil S (1998) Ethik in der Klinischen Psychologie. In: Baumann U, Perrez M (Hrsg) Klinische Psychologie - Psychotherapie. Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, S. 63-79; 3. Auflage 2005, S. 89-105
- Reiter-Theil S, Eich H, Reiter L (1993) Der ethische Status des Kindes in der Familien- und Kinderpsychotherapie. *Praxis Kinderpsychol und Kinderpsychiat* 42: 14-20
- SAMW (2006) Forschung am Menschen – Entwurf der Verfassungsbestimmung und des Humanforschungsgesetzes. Stellungnahme der SAMW zum Vernehmlassungsentwurf vom 1. Februar 2006 (2006) Beilage zur Senatssitzung 23.05.2006. Kurzfassung siehe: www.samw.ch
- Schuler H (1982) Ethische Probleme psychologischer Forschung. Göttingen, Hogrefe
- Shirkey H (1999). Editorial comment: Therapeutic orphans. *Pediatrics, Supplement*, 104, 3: 583-584
- Tröhler U, Reiter-Theil S (Hrsg) (unter Mitarbeit von E Herych) (1997) Ethik und Medizin 1947-1997. Auftrag für die Zukunft. Wallstein, Göttingen

Sterben – Zur professionellen Abwicklung sozialer Vereinsamung

Frank Mathwig, Institut für Theologie und Ethik, Schweizerischer Evangelischer Kirchenbund, Bern

Der Tod ist tabu in unserer Gesellschaft. Diese Behauptung hält sich – ungeachtet oder vielleicht gerade angesichts – einer zunehmenden Fülle von Literatur zum Thema Tod (und seiner gesellschaftlichen Verdrängung). Vielleicht steht die Empfehlung des französischen Moralphilosophen Vladimir Jankélévitch im Hintergrund, dessen wichtige Untersuchungen zum Thema Tod seit kurzem auch auf Deutsch vorliegen: «Ich denke überhaupt nie an den Tod. Und im Fall, dass Sie daran denken sollten, empfehle ich Ihnen, es wie ich zu tun, ein Buch über den Tod zu schreiben [...], daraus ein Problem zu machen [...], er ist das Problem schlechthin und sogar in einem gewissen Sinne das einzige.»¹ Sobald man aber dem Ratschlag des Philosophen folgt, zeigt sich ein scheinbar unüberwindbares Problem mit dem Problem: Wenn der Tod nicht vor dem Tod denkbar ist, aber auch nicht während und vor allem – jedenfalls so wie uns unser Denken zugänglich ist – nicht nachher, wann ist der Tod dann denkbar? Das ist die *Cruce*: «Was immer der Gegenstand ihres Denkens sein mag, die Philosophie des Todes denkt stets das Leben; sie scheint dazu verurteilt, die letale Negativität zu verfehlen und lediglich die vitale Positivität direkt zu erreichen.»²

Die existenzialistische Attitüde klingt für unsere Ohren reichlich ungewohnt, geht es doch heute weniger darum, den Tod zu denken, als das gesellschaftliche Problem von Sterben und Tod zu bewältigen. Allerdings verbirgt sich hinter dem Gedanken von Jankélévitch die ganz einfache und unbestreitbare Tatsache, an die vor ziemlich genau einem Vierteljahrhundert Norbert Elias erinnert hat: «Der Tod ist ein Problem der Lebenden. Tote Menschen haben keine Probleme.»³ Entsprechend hat er seinem Buch den Titel «Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen» gegeben. Der Soziologe und Kulturtheoretiker spürt in seinem kleinen Text den individuellen und sozialen Seiten der Todes-

verdrängung nach und arbeitet vier spezifische Aspekte moderner Gesellschaften heraus, die für ihren Umgang mit dem Tod prägend sind: 1. Angesichts der zunehmenden durchschnittlichen Lebenserwartung rückt der Tod immer weiter in die Ferne. 2. Der Tod wird als wissenschaftlich erklärbarer Teil eines Naturablaufs verstanden. 3. Die Pazifizierung der Gesellschaft fördert Vorstellungen eines friedlichen Sterbens. 4. Der neuzeitliche Mensch erlebt sich als Individuum, das für sich selbst lebt und entsprechend für sich selbst stirbt. Dass der Mensch sterben muss, war immer das Problem von *homo sapiens*, dass er *allein* sterben muss, ist die Herausforderung des (post-)modernen Menschen. So münden die Überlegungen von Elias in die Feststellung: «Im übrigen ist die Sterbesituation in unseren Tagen weitgehend ungeformt, ein weisser Fleck auf der sozialen Landkarte.»⁴

Nach der Lektüre des neusten Buches des Hamburger Anwalts für Behinderten- und Medizinrecht Oliver Tolmein – *Keiner stirbt für sich allein. Sterbehilfe, Pflegenotstand und das Recht auf Selbstbestimmung*, München 2006 – erscheinen die Thesen von Elias allerdings kaum noch plausibel. Von *Einsamkeit* der Sterbenden kann keine Rede mehr sein: Pflegekräfte, Medizin- und therapeutisches Personal, Angehörige, freiwillige Hospizmitarbeitende, Sozialdienste und immer häufiger auch Anwältinnen und Richter sowie ein Heer von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern staatlicher Behörden und Institutionen begleiten heute Sterbende in ihrer letzten Lebensphase (und zuweilen auch darüber hinaus). Die Geschichten, die Tolmein in seinen 12 Kapiteln, gut recherchiert und spannend präsentiert, vermitteln ein präzises Bild von komplexen Zuständigkeiten und dem Streit darüber, von diversen Kompetenzen und dem damit verbundenen Kompetenzgerangel, von den Interessen der verschiedenen Beteiligten und ihren Interessenkollisionen, vom Recht und seinen Lücken, von Ressourcen- und Finanzknappheit und den zum Teil hilflosen und kontraproduktiven Bewältigungsversuchen sowie von den gravierenden

¹ Zit. n. Schwab, F., Vorwort, in: Jankélévitch, V., *Kann man den Tod denken?*, Wien 2003, 7.

² Jankélévitch, V., *Der Tod*, Frankfurt/M. 2005, 51.

³ Elias, N., *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*, Frankfurt/M. 1982, 10.

⁴ Ebd., 46.

Diskrepanzen zwischen Theorie und Praxis im Umgang mit terminal Erkrankten, Sterbenden und Sterbewilligen.

Wie kontrovers das Sterben in unserer Gesellschaft auch sein mag, von einem «weissen Fleck» kann heute nicht mehr die Rede sein. Die Frage drängt sich auf, was zwischen den Büchern von Elias und Tolmein geschehen ist, dass die These von Elias ihre Plausibilität eingebüsst hat. Zwischen beiden Autoren liegt die rasante Entwicklung in den Medizin- und Biotechnologien, eine Fortsetzung des demographischen Trends der westlichen Industrieländer mit der Zunahme älterer und gleichzeitiger Abnahme jüngerer Bevölkerungsanteile (bildlich gesprochen die Entwicklung von der Bevölkerungspyramide hin in Richtung Bevölkerungspilz), eine mit der wachsenden durchschnittlichen Lebenserwartung einhergehende Zunahme chronischer und multimorbider Erkrankungen und last but not least eine ständig wachsende Sozialquote bei angespannten bis leeren Staatskassen. Diese Aufzählung findet sich – vollständiger und dramatischer – in ziemlich jedem aktuellen Text zur Krise und Zukunft der westlichen Wohlfahrtsstaaten. Und zu dieser Kategorie zählt auch Tolmeins neuestes Buch, das einen bunten Flickenteppich konkreter Fälle aus dem Alltag des Gesundheits-, Sozialwesens und -rechts, ihrer Analyse und Kommentierung aus juristischer und ethischer Perspektive bietet. Der Autor bringt nicht wirklich Neues, aber er präsentiert Bekanntes in teilweise erhellender Weise neu. Deutlich spricht der juristische Praktiker, der weniger argumentiert als berichtet und – ein hervorhebenswerter Zug – der Praktikerinnen und Praktiker aus dem Sozial- und Gesundheitswesen zu Wort kommen lässt. Die Fälle beschreiben deutsche Zustände vor allem im Hinblick auf die deutsche Gesetzgebung, Rechtsprechung und Verfassungsrealität.

Dadurch wird das Buch aber für schweizerische Leserinnen und Leser keineswegs uninteressant. Die Erfahrungen des Medizin- und Pflegepersonals in schweizerischen Spitälern und Betagtenheimen unterscheidet sich nicht grundsätzlich von solchen in deutschen Krankenhäusern und Altersheimen. Die gesetzlichen Unterschiede bieten interessante Ansatzpunkte, die schweizerische Rechtswirklichkeit kritisch zu hinterfragen. Grundsätzliche Differenzen bestehen allerdings in zweierlei Hinsicht: Die in der Verlagsankündigung in Aussicht gestellte Auseinandersetzung mit der Rationierungsproblematik im Gesundheits- und Sozialwesen fällt im Vergleich zu der schweizerischen Diskussion eher

dürftig aus. Einen breiten Raum nehmen dagegen die Themen Sterbehilfe und Sterbebegleitung ein, zu denen sich der Autor bereits in früheren Publikationen pointiert geäußert hat. Tolmeins dezidiert kritische Position zur Sterbehilfe, die sicherlich nicht von der spezifischen deutschen Geschichte zu trennen ist, macht das Buch für das schweizerische Publikum attraktiv und für Verteidigerinnen wie Kritiker der schweizerischen Sterbehilfepraxis zur Pflichtlektüre.

Tolmeins «Froschperspektive», in der nicht über, sondern mit Betroffenen gesprochen wird, erlaubt eine Unmittelbarkeit, die sich jedem vorschnellen Abgleiten auf die Prinzipienebene sträubt. Die bekannten Antithesen in der Sterbehilfediskussion – hier die liberale, historisch unbelastete Schweiz, dort das durch die Barbarei der nationalsozialistischen Euthanasiepraxis zu besonderer Sensibilität verpflichtete Deutschland – greifen nicht. Das historische Erbe garantiert genauso wenig gesellschaftliche Aufmerksamkeit, wie der Konsens liberaler Gesellschaften den Schutz der Freiheit(srechte) von Behinderten, Schwerstkranken und Sterbenden. Tolmein entlarvt beide Legitimationsstrategien als realitätsfremde Konstrukte, die in der Wirklichkeit der Betroffenen scheitern oder an dieser wirkungslos abprallen.

«Was aber nutzt dem Patienten ein Gesetz,» – so resümiert Tolmein – «das seiner vorab getroffenen Verfügung bindende Wirkung zuweist, wenn das, was er oder sie verfügen möchte, gar nicht angeboten wird oder wenn der Verfasser einer Patientenverfügung nicht gleichzeitig befähigt wird, Verfügungen auf Basis umfassender Kenntnisse zu treffen? Wenn die Wohngruppe für Demenzzranke nicht existiert oder zu teuer ist, wenn auf der Palliativstation kein Bett frei ist, wenn das optimale Schmerzmedikament hierzulande nicht zugelassen ist und deswegen nicht bezahlt wird, dann ist das Selbstbestimmungsrecht des Patienten nicht viel mehr als eine schöne Floskel.»⁵ Liberalität bemisst sich mit anderen Worten nicht an irgendwelchen Freiheits- oder Zuständigkeitsforderungen, sondern an den von einer Gesellschaft bereitgestellten und garantierten Möglichkeiten zu einem – in jeder Lebensphase (!) – selbst bestimmten Leben der und des Einzelnen. Was das in der Praxis heisst, lässt sich an der gegenwärtigen schweizerischen Sterbehilfediskussion durchbuchstabieren.

⁵ Oliver Tolmein, *Keiner stirbt für sich allein. Sterbehilfe, Pflegenotstand und das Recht auf Selbstbestimmung*, München 2006, 228.

Die Sterbehilfeorganisationen «Exit» und «Dignitas» legitimieren ihr Anliegen mit dem Argument eines «Rechts auf den eigenen Tod» als Aspekt des «Rechts auf ein selbst bestimmtes Leben». Recht meint hier die Freiheit der Wahl zwischen Leben und Tod. Frei ist eine Entscheidung, wenn zwischen Alternativen gewählt werden kann (ohne Alternative gibt es nichts zu wählen). Zwischen welchen Möglichkeiten aber kann eine Person mit Sterbewunsch konkret wählen? Natürlich hängt diese Frage entscheidend von den Gründen des Sterbewunsches ab. Einschlägige Untersuchungen nennen als relevante Begründungen: Angst vor Schmerzen, Einsamkeit, Angst davor, anderen zur Last zu fallen, Perspektivlosigkeit etc. Welche Alternativen stehen angesichts dieser Gründe zur Verfügung? Wie ist der Stand der Schmerztherapie in der Schweiz? Wie flächendeckend ist die Palliativversorgung in den schweizerischen Kantonen? Wie ausgebaut sind die Selbsthilfe, Betreuungs- und Integrationsnetzwerke für die verschiedenen Betroffenen bzw. -gruppen? Welches Selbstverständnis suggeriert die Gesellschaft Behinderten, Kranken und Sterbenden? Welche Anstrengungen unternehmen Politik und Gesellschaft, Betroffene zu einem eigenständigen, selbst bestimmten Leben zu befähigen und nicht nur ihre – gesellschaftlich gemachte – Unfähigkeit zu verwalten? Wen interessiert überhaupt die Person, bevor sie ihren Sterbewunsch äussert bzw. bevor sie sich in ihrer Not an eine Sterbehilfeorganisation wendet?

Selbst Sterbehilfe ist keine Einbahnstrasse, wie die Geschichte des gesellschaftlichen Umgangs mit der liberalen rechtlichen Regelung der Euthanasie in den Niederlanden zeigt. Dort sind nicht nur die Beurteilung der Angemessenheit des Sterbewunsches durch einen zweiten, unabhängigen Arzt obligatorisch, sondern auch der Nachweis des ausführenden Arztes, «welche palliativmedizinischen Massnahmen mit welchem Ergebnis er ergriffen und ob er andere Möglichkeiten in Betracht gezogen hat, die Leiden des Patienten zu lindern.»⁶ Eine solche Auskunftspflicht – die im Übrigen noch viele weitere Punkte umfasst und von einer speziellen Kommission in jedem Fall geprüft wird – macht natürlich nur dann Sinn, wenn solche Alternativen auch tatsächlich zur Verfügung stehen. Die in den Niederlanden zu beobachtende Verschiebung von der Euthanasie hin zu *palliative care* wäre heute in der Schweiz gar nicht möglich, weil sowohl die rechtlichen Rahmenbedingungen, die Prüfinstanzen, wie die palliativmedizini-

schen Strukturen fehlen oder unterentwickelt sind.

Dazu zählt weiterhin die Frage nach der Qualität und Kontrolle der schmerztherapeutischen Versorgung. In der US-amerikanischen Rechtsprechung gibt es längst den Tatbestand der Körperverletzung aufgrund unzureichender oder nicht dem Stand der wissenschaftlichen Kenntnis entsprechender Schmerztherapien. Es wird anerkannt «dass Schmerzen eine Krankheit sind, die behandelt werden muss, und dass Ärzte auch haftbar gemacht werden können, wenn sie Schmerzen ignorieren».⁷ Auch hier gibt es Nachholbedarf in der Schweiz und es bleibt abzuwarten, wie schnell dieses Defizit angesichts der gesundheitspolitischen Rationierungsdebatte, die dazu neigt, medizinisch-therapeutische Zieldiskurse durch Einspardebatten zu ersetzen, behoben werden kann.

Die viel beschworene Entscheidungsfreiheit in Fragen um Leben und Tod reicht also viel weiter als die einfache Forderung nach einem «Recht auf den eigenen Tod». Ohne Alternativen schafft sie keine Freiheit für die oder den Einzelnen, sondern lediglich einen Notausgang aus prekär gewordenen, sozialen Lebenszusammenhängen, der allenfalls in ökonomischer Hinsicht Erfolg verspricht. Das mag zynisch klingen, allerdings weitaus weniger als die politische und öffentliche Rhetorik, die gesellschaftlichen Druck mit liberalem Pathos auf die und den Einzelnen abwälzt. Auch in der Frage der Sterbehilfe bestätigt sich die alte Erkenntnis, dass sich Freiheit nicht in der Forderung danach realisiert, sondern in den politischen und gesellschaftlichen Bedingungen, die es der und dem Einzelnen ermöglichen, bis zum Schluss Subjekt der eigenen Lebensgeschichte zu sein.

Wie solche Bedingungen aussehen können, zeigt Tolmein an einigen Beispielen. Aus der Perspektive der Betroffenen stehen dabei Gemeinschaftserleben, soziale Integration und Teilung der eigenen Verantwortung und Entscheidungen im Vordergrund. «Gerade am Lebensende ist mithin eine den Dialog, das Miteinander in den Mittelpunkt rückende Ethik viel stärker gefragt als eine, die schwerpunktmässig die Rechte des Einzelnen unterstreicht. Und auch die Betonung dieses sozialen Elements der Behandlung am Lebensende und der Sterbebegleitung verlangt mehr und andere Massnahmen als beispielsweise die gesetzliche Absicherung des ärztlich unterstützten Suizids. [...] Es ist daher kein guter Weg, einseitig das Selbstbestim-

⁶ Tolmein, a. a. O., 184.

⁷ Tucker, K., zit. n. Tolmein, a. a. O., 79.

mungsrecht von Patienten zu akzentuieren, [...] aber die ausserordentlich prekäre Situation und die enorme Abhängigkeit der Patienten in dieser Phase von Ärzten, von einer guten Therapie, von Hilfsmitteln, von ideeller Unterstützung und moralischem Zuspruch nicht zu berücksichtigen.»⁸ Es gilt, das eine nicht gegen das andere auszuspielen, sondern die persönlichen Rechte *und* die soziale Integrität und Integration als konstitutive Aspekte der Würde jeder Person wahrzunehmen und zu schützen. Wie Tolmein in seinem Buch zeigt, besteht die Herausforderung im gesellschaftlichen Umgang mit Sterben und Tod darin, die Würde, Interessen und Freiheit von Sterbenden unter Bedingungen zu ermöglichen und zu schützen, in der die Betroffenen selbst nicht mehr dazu in der Lage sind, in der sie ihre Rechte nicht mehr für sich in Anspruch nehmen können und in denen die letzte «Freiheitserfahrung» darin besteht, die *Grenzen* der eigenen Möglichkeiten wahrzunehmen und anzuerkennen. In seinem Résumé landet Tolmein dann freilich genau bei jenem Befund, den Elias bereits ein viertel Jahrhundert zuvor notiert hatte: Die weissen Flecken auf der «sozialen Landkarte» sind zwar inzwischen medizinisch, therapeutisch, pflegerisch und juristisch vielfältig bunt eingekreist. Doch an der *Einsamkeit* der Sterbenden in unseren Tagen hat sich damit wenig verändert. Das liegt unter Umständen an einem gesellschaftlichen Fehlschluss, auf den – in einem anderen Zusammenhang – der niederländische Generalanwalt hinweist: «Leiden am Leben an sich – auch wenn die Kriterien der Unerträglichkeit und Aussichtslosigkeit erfüllt sind – gehört nicht in die Domäne der Medizin»⁹ und – wie zu ergänzen wäre – ebenso wenig in die Domäne des Rechts.

⁸ Tolmein, a. a. O., 228.230.

⁹ Zit. n. Tolmein, a. a. O., 188.

Neuroscience et conception de l'homme

12 - 14 octobre 2006 / Université Fribourg

Au cours des 10 - 15 dernières années, la neurologie a enregistré des progrès notoires. L'interprétation et la compréhension de ces résultats recouvrent un large éventail qui va de l'appréhension, et même à l'angoisse face à l'intérêt suscité par les attentes quant aux diagnostics, jusqu' à la thérapeutique, et démontre une passion jamais tarie pour la science. La thèse qui soutient que notre libre arbitre n'est qu'une illusion est peut-être parmi les plus intéressantes. Par contre, d'autres thèses, habituelles aux familiers de l'herméneutique et autres théories scientifiques, leur apparaîtront comme la formulation nouvelle d'un contenu déjà connu.

En cas de polémique, et en vue d'un bon déroulement des débats, il sera fait appel à un arbitre. Il sera possible, après un bref temps d'écoute, de reconnaître les notions floues, les argumentations douteuses, et de réagir sur les connaissances qu'on a pas pris la peine de mettre à jour, cause finalement de malentendus. Dans l'intérêt de la science et de ses activités pour la société, avec ses besoins et ses attentes, il est urgent d'élever le niveau scientifique, de vérifier et de clarifier les controverses qui ont pu naître, d'évaluer les différentes prises de position sous leurs divers aspects normatifs (éthique, droit, politique, ou aussi économique) en vue d'un accord sur un cheminement commun qui soit à la fois critique et constructif pour l'avenir de la recherche sur le cerveau.

Informations et inscription:
www.hirnforschung-symposium.ch

Impressum

Bioethica Forum

wird herausgegeben von der
**Schweizerischen Gesellschaft für
Biomedizinische Ethik SGBE-SSEB**

Redaktionskommission: Markus Zimmermann-Acklin (verantwortlich), Hermann Amstad

Bioethica Forum No. 51 erscheint im Dezember 2006; Redaktionsschluss: 15. November 2006.

Sekretariat SGBE/SSEB, REHAB Basel,
Postfach, 4025 Basel

Tel. ++41 (0)61 325 00 53 / 325 01 10,

Fax ++41 (0)61 325 01 21

E-Mail : info@bioethics.ch

www.bioethics.ch