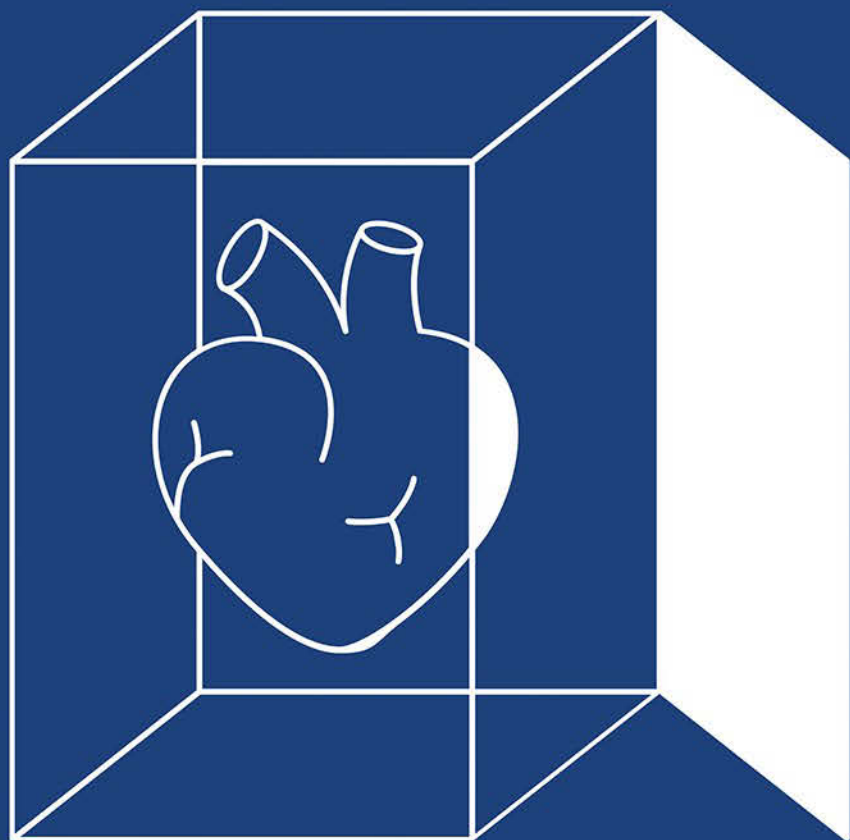




Annerose Böhler

AUF DEN SPUREN DES ORGANSPENDEAUSWEISES

Praxeografie eines Dokuments
und Objekte als materielle Metaphern

[transcript] Kultur und soziale Praxis

Annerose Böhrer
Auf den Spuren des Organspendeausweises

Editorial

Die Reihe **Kultur und soziale Praxis** präsentiert sozial- und kulturwissenschaftliche Studien, die zwischen empirischer Forschung, theoretischer Reflexion/Konzeption und textueller Praxis neue Zugänge zu Kultur und sozialer Praxis entwickeln. Im Rahmen dieses Programms werden soziale Differenzen und identitäre Prozesse auf verschiedenen Ebenen und entlang verschiedener raumzeitlicher Achsen – etwa als (trans-)lokale oder (trans-)nationale Prozesse – untersucht.

Annerose Böhrer ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Geschichte der Medizin an der Universität Würzburg. Als Soziologin forscht und publiziert sie zu Objekten, Metaphern und Kulturen der Medizin und experimentiert mit visuellen sowie künstlerischen Formaten. Ihre Forschung verbindet Ansätze aus Soziologie, Medizinanthropologie, Medizinethik und Science and Technology Studies (STS).

Annerose Böhler

Auf den Spuren des Organspendeausweises

Praxeografie eines Dokuments und Objekte als materielle Metaphern

[transcript]

Die diesem Buch zugrunde liegende Arbeit wurde unter dem Titel »Auf den Spuren des Organspendeausweises – Objekte, Praxis und materielle Metaphern« der Philosophischen Fakultät/Fachbereich Soziologie der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg zur Erlangung des Doktorgrades Dr. phil. vorgelegt von Annerose Böhler aus Nürnberg.

Als Dissertation genehmigt von der Philosophischen Fakultät der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg. Tag der mündlichen Prüfung: 11. Juni 2024
Gutachter/in: Prof. Dr. Frank Adloff
Gutachter/in: Prof. Dr. Renate Liebold

Diese Publikation entstand im Rahmen des von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderten Projekts »*Ich möchte lieber nicht.*« *Das Unbehagen mit der Organspende und die Praxis der Kritik. Eine soziologische und ethische Analyse*, Projektnummer: 252341816, Laufzeit: 2014-2020. Projektleitung: Prof. Dr. Frank Adloff und Prof. Dr. Silke Schick-tanz.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <https://dnb.dn.b.de/> abrufbar.



Dieses Werk ist unter der Creative-Commons-Lizenz BY 4.0 lizenziert. Für die ausformulierten Lizenzbedingungen besuchen Sie bitte die URL <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. Die Bedingungen der Creative-Commons-Lizenz gelten nur für Originalmaterial. Die Wiederverwendung von Material aus anderen Quellen (gekennzeichnet mit Quellenangabe) wie z.B. Schaubilder, Abbildungen, Fotos und Textauszüge erfordert ggf. weitere Nutzungsgenehmigungen durch den jeweiligen Rechteinhaber.

2026 © Annerose Böhler

transcript Verlag | Hermannstraße 26 | D-33602 Bielefeld | live@transcript-verlag.de

Die automatisierte Analyse des Werkes, um daraus Informationen insbesondere über Muster, Trends und Korrelationen gemäß § 44b UrhG (Text und Data Mining) zu gewinnen, ist ohne schriftliche Zustimmung der Rechteinhaber*innen untersagt.

Umschlaggestaltung: Lena Schäfferling

Umschlagabbildung: © Susi Vetter

Druck: Elanders Waiblingen GmbH, Waiblingen

<https://doi.org/10.14361/9783839437384>

Print-ISBN: 978-3-8376-7943-4 | PDF-ISBN: 978-3-8394-3738-4

Buchreihen-ISSN: 2703-0024 | Buchreihen-eISSN: 2703-0032

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier mit chlorfrei gebleichtem Zellstoff.

Inhalt

Danksagung	7
Abbildungsverzeichnis	9
Häufig verwendete Abkürzungen	11
Hinweis zur gendersensiblen Sprache	13
1. Einleitung	15
2. Forschungsstand & Forschungsfrage – Organspende in den Sozialwissenschaften	19
2.1 Ethnografien	21
2.2 Sozialwissenschaftliche Studien: Gesellschaft, Kultur, Diskurs	33
2.3 Potenzielle Spender*innen im Fokus der Forschung	51
2.4 Fragestellung	56
3. Theoretische Rahmung: Objekte in der Praxis – eine Spurensuche	59
3.1 Praxeologie und der ›Sonderfall‹ ANT	59
3.2 Praxeografie, Multiplizität, Fluidität	66
3.3 Operationalisierung der theoretischen Rahmung: Vier Erfahrungsdimensionen	76
4. Material und Methoden	81
4.1 Ethnografieren auf der Spur von Objekten	82
4.2 Forschung im verminten Feld: Auf welcher Seite stehst Du?	88
4.3 Die Interviewten	90
4.4 Eine Karte aus Plastik und der Blick auf das Artefakt	102
5. Körperlichkeit & Mortalität: Organspende und der Tod des Menschen	109
5.1 (Körper-)Grenzen: Begriffe und Konzepte	110
5.2 Tod, Sterben und das Ende des Körpers	117
5.3 Das Zerlegen des Körpers	128

5.4 Die Bestandteile des Körpers selbst: Organe und ihr Eigenleben	144
5.5 Reflexionen: Der Organspendeausweis als Memento Mori?	158
6. Kollektiv & Solidarität – Einblicke in die Transplantationsgemeinschaft	163
6.1 Begriffe und Konzepte: Sozialfiguren und Gaben	165
6.2 Sozialfiguren: Vom arabischen Scheich zum Motorradfahrer	172
6.3 Gaben der Organspende	199
6.4 Reflexion: Der Ausweis als Mitgliedskarte?	208
7. Wissen, Glauben, Vermuten: Organspende als Information	213
7.1 Begriffe und Konzepte: epistemische (Un-)Gerechtigkeit und imaginierte Laien	215
7.2 Gesundheitskommunikation und was man über Organspende wissen sollte	223
7.3 Das medizinische Wir	230
7.4 David, Ilona und das Problem des Hirntods	236
7.5 Nun sag', wie hast du's mit der Organspende?	247
7.6 Reflexion: Der Organspendeausweis als <i>informed consent</i> ?	250
8. Dokument & Materialität: Der Organspendeausweis im Erfahrungsraum der Bürokratie	255
8.1 Objekte der Bürokratie: Begriffe und Konzepte	256
8.2 Die materiellen Zeitalter des Organspendeausweises	264
8.3 Der Organspendeausweis als statistisches Datum	271
8.4 Die ›offizielle‹ Wirkung des Organspendeausweises	281
8.5 Kartenspiele	287
8.6 Selbstverortungen	292
8.7 Reflexion: Der Organspendeausweis als Ausweis	294
9. Materielle Metaphern – Eine theoretisch-methodologische Reflexion	297
9.1 Objekte in der Praxis	298
9.2 Metaphern und Objekte	301
9.3 Objekte als materielle Metaphern	304
9.4 Organspende und die Erfahrungswelten potenzieller Spender*innen	311
10. Zusammenfassung und science-fiktionaler Blick in die Zukunft	315
Literaturverzeichnis	323
TV-Sendungen und (Online-)Videos:	344
Anhang	345
Leitfaden Interviews	364
Demografiebogen (Interviews)	367

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt allen, die ich für dieses Buch befragen durfte, die ihre Geschichten, Ansichten, mitunter auch Ängste und Sorgen und die Bilder in ihrem Kopf mit mir geteilt haben und mir ihr Vertrauen geliehen haben. Jedes Gespräch war ein wichtiger Beitrag, auf den ich nicht hätte verzichten können. Bedanken will ich mich zudem bei meinen Betreuer*innen Frank Adloff und Renate Liebold für ihre Unterstützung sowie Nadine Metzger für die Begleitung durch die Disputation. Außerdem allen Teilnehmer*innen der Erlanger Oberseminare dafür, dass sie immer wieder und unermüdlich mit mir über Organspende(ausweise) diskutiert haben. Zudem will ich mich bedanken bei Mianna Meskus und allen anderen lieben Kolleg*innen aus Helsinki für ihre ermutigenden und hilfreichen Kommentare im »Totemi« und ihre Gastfreundschaft, die Helsinki zeitweise zu einem zweiten Zuhause gemacht hat. Außerdem bei Anja Jensen für ihre Gastfreundschaft in Kopenhagen und die hilfreichen Hinweise. Und wenn wir bei den verschiedenen Schreiborten sind, möchte ich mich auch bei Rosi Zahn bedanken für die vertrauensvolle Überlassung des »Häuslas«.

Besonders bedanken möchte ich mich zudem bei Henrik Eßler, Marie-Kristin Döbler, Alexander Pyrges und Irmgard Steckdaub-Muller – vielen Dank für eure Zeit, eure kritischen Blicke und hilfreichen Anmerkungen! Außerdem bei Larissa Pfaller und Marie-Therese Feist, die mich durch diese Zeit – vom »Stein der Weisen« bis in die Talsohle des Selbstzweifels und wieder hinaus – begleitet haben und allen lieben Freund*innen und Familienmitgliedern, die für mich da waren. Zuletzt will ich Peter Lintl danken, der die ganze Reise durch alle Vertrags-, Wohn- und Lebenssituationen mitgemacht hat – und trotzdem noch da ist.

Widmen möchte ich das Buch meiner Oma, die vielleicht nicht immer genau wusste, was ich da mache, aber immer ziemlich stolz auf mich war.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Übersicht der sensibilisierenden Konzepte	79
Abbildung 2:	Organspendeausweis aus Plastik	103
Abbildung 3:	Sammlung verschiedener Organspendeausweise	104
Abbildung 4:	Ausweise im Vergleich: Arbeitskreis Organspende und DSO	105
Abbildung 5:	Bundesverband Niere am Tag der Organspende in München 2016	149
Abbildung 6:	Mahtimaksa	151
Abbildung 7:	Supersankarimunuaienen	151
Abbildung 8:	Memento Mori-Objekte, Museum für Sepulkraalkultur, Kassel 2017	159
Abbildung 9:	Kollage aus Kampagnenmotiven 2014–2016	160
Abbildung 10:	Tag der Organspende 2017, Give-Aways	172
Abbildung 11:	Wartekampagne 2014, Motiv »Jennifer«	176
Abbildung 12:	Alternativer Organspendeausweis (Ausschnitt)	191
Abbildung 13:	BZgA Kampagne »Das trägt man heute«, Matthias Steiner	193
Abbildung 14:	Kalender 366 Tage Leben, Titelblatt	200
Abbildung 15:	Kalenderblatt 28. Oktober, 366 Tage Leben	200
Abbildung 16:	Grafik »#GeschenkeLeben«	203
Abbildung 17:	KAO-Organspendeausweis	229
Abbildung 18:	Tweet »Berliner Polizei«, 3. November 2022	246
Abbildung 19:	Organspendeausweise im Größen- und Materialvergleich	265
Abbildung 20:	Screenshot eines iPhones	268
Abbildung 21:	Grafik zum Besitz von Organspendeausweisen	272
Abbildung 22:	Life-Time Clock, Tag der Organspende 2016, München	274
Abbildung 23:	Life-Time Clock, Nahaufnahme, Tag der Organspende 2016, München	274
Abbildung 24:	Tortendiagramm »Mögliche Organspender« 2020	276
Abbildung 25:	Grafik »Zustimmung zu Organspende«	277
Abbildung 26:	Grafik »Entscheidung zur Organspende« 2022	278
Abbildung 27:	Organspendeausweis »Herzenswünsche e.V.«, Vorderseite	283
Abbildung 28:	Organspendeausweis »Herzenswünsche« e.V.«, Rückseite	283
Abbildung 29:	Schweizer Organspendeausweis.....	284
Abbildung 30:	Tag der Organspende 2017, Stand DSO	287
Abbildung 31:	Kampagnenmotiv von 2014.....	288

Abbildung 32:	Kalenderblatt 1. Juli, 366 Tage Leben	290
Abbildung 33:	Kalenderblatt 20. Mai, 366 Tage Leben	290
Abbildung 34:	Tag der Organspende 2017, Lastwagen	290
Abbildung 35:	Tag der Organspende 2017, Ausweis-Wand	291
Abbildung 36:	Tag der Organspende 2017, Organspende-Elf	292
Abbildung 37:	BZgA Kampagne 2014, Motiv Markus Lanz	296

Häufig verwendete Abkürzungen

DSO	Deutsche Stiftung Organtransplantation
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
IHA	Irreversibler Hirnfunktionsausfall
NHBD	Non-Heart-Beating Donors
DCD	Donor After Cardiac Death
STS	Science and Technology Studies
ANT	Akteur-Netzwerk-Theorie

Hinweis zur gendersensiblen Sprache

In dieser Arbeit wird, wo immer möglich, eine gendersensible Sprache verwendet. Personenbezeichnungen erscheinen in der Regel in gendergerechter Form, zum Beispiel durch den Gebrauch des Gendersterns (z. B. Spender*innen). Bei dem Begriff »Laien« bzw. dem Fachbegriff »imaginierte Laien« wurde zur Vereinfachung der Lesbarkeit dem Sprachgebrauch der zitierten Autor*innen gefolgt.

1. Einleitung

Im Sommer 2025 sorgt ein ungewöhnliches Ticketmodell für Aufmerksamkeit: Beim Way Out West Festival im schwedischen Göteborg erhalten Besucher*innen vergünstigten Eintritt – wenn sie im Gegenzug ihre Bereitschaft zur postmortalen Organspende erklären. Dafür erhalten die Besucher*innen einen »kidney pass« nach dem Motto: »Ich würde eine Niere für ein Ticket geben«.¹ Die Aktion wird als innovativer Weg gefeiert, Spendenzahlen zu erhöhen, ruft aber auch kritische Stimmen auf den Plan: Kritiker*innen warnen davor, dass die Kopplung von kulturellem Zugang und medizinischer Entscheidung die Bedeutung der Organspende potenziell verharmlosen oder gar kommerzialisieren und zu Missverständnissen über die Auswirkungen solcher Entscheidungen führen könnte. Befürworter*innen hingegen sehen die Chance, dass diese Kampagne sinnvolle Gespräche über die Bedeutung der Organspende anregen und mehr Menschen dazu ermutigen könnte, sich als Organspender*innen zu registrieren.²

Diskussionen wie diese sind kein Einzelfall, denn seit sich Organspende in den letzten Jahrzehnten zunehmend etabliert hat, sind auch öffentliche Kampagnen und Aufmerksamkeitsoffensiven fester Bestandteil der öffentlichen Kommunikation. Auffällig ist dabei, dass nicht nur medizinische Einrichtungen oder staatliche Stellen für Organspende werben. Auch kommerzielle Akteur*innen – vom Festival über TV-Sender bis hin zur Bäckerei – greifen das Thema auf und positionieren sich im Einklang mit gesellschaftlich erwünschten Gesundheitszielen. Das Engagement für gesundheitspolitisch relevante Themen ist folglich auch eine Möglichkeit, sich als verantwortungsbewusst und gemeinwohlorientiert präsentieren. Auch in Deutschland wird öffentlich über Organspende kommuniziert: Kampagnen der letzten Jahre rufen Topoi wie Heldentum, Verantwortungsbewusstsein, Gemeinschaftsgefühl und entschlossene Tatkraft auf; digitale Tools wie das Online-Register sollen die Entscheidung unterstützen und zeitgemäß dokumentieren. Gleichzeitig bleibt der Organspendeausweis ein ambivalentes Objekt – mal als Symbol solidarischer Verantwortung, mal als beunruhigender Reminder an die eigene Sterblichkeit.

1 Way Out West 2025: <https://www.wayoutwest.se/kidneypass/>.

2 VMP 2025: <https://www.vinylmeplease.com/blogs/music-industry-news/way-out-west-festival-introduces-controversial-kidney-pass-a-unique-approach-to-organ-donation?>.

Schlaglichter wie diese markieren das Spannungsfeld, in dem sich diese Arbeit bewegt: Wie begegnet die Praxis der Organspende potenziellen Spender*innen? Welche materiellen, symbolischen und bürokratischen Formen nimmt sie an – und was lässt sich daraus über gesellschaftliche Imaginationen von Tod, Gabe und Gemeinschaft lernen? Im Zentrum steht dabei der Organspendeausweis – ein scheinbar unscheinbares Dokument, das mehr über unser Verhältnis zu Körper, Staat und Solidarität verrät, als sein Format vermuten lässt und potenzielle Spender*innen mit einer der größten medizinischen Debatten unserer Zeit in Berührung bringt.

Diese Studie nähert sich der Organspende von einer theoretischen Basis der Praxisforschung und *Science and Technology Studies* (STS) mit einer doppelten Fragestellung: Zum einen geht es um die Frage, wie postmortale Organspende für potenzielle Spender*innen erfahrbar ist und wie sie alltagskulturell eingebettet wird. Zum anderen wird die Frage gestellt, wie Objekte in der Praxis theoretisch und methodologisch konzipiert werden können.

Basierend auf ethnografischer bzw. praxeografischer Feldforschung folge ich vor diesem Hintergrund den Spuren des Organspendeausweises durch vier kulturelle Erfahrungsdimensionen: 1) Körperlichkeit & Mortalität, 2) Kollektiv & Solidarität, 3) Wissen, Glauben, Vermuten sowie 4) Dokument & Materialität. Jeder dieser Dimensionen ist ein Kapitel gewidmet, das je mit einer Reflexion auf die Seinsweise(n) des Organspendeausweises endet. Im Anschluss werden nicht nur die Grenzen dieses Ansatzes kritisch in den Blick genommen, sondern daraus auch Vorschläge für eine konzeptionelle Rahmung von Objekten als *materielle Metaphern* in der Praxis entwickelt.

Die Arbeit wird somit nicht nur der Organspende als gesellschaftliche Praxis ethnografisch bzw. praxeografisch erkunden, sondern dabei auch einen Beitrag zur Beforschung von (Alltags)Objekten leisten, die Wissen über den Körper produzieren, zirkulieren, ggf. stabilisieren und dabei diskutabel und handhabbar machen. Wir gehen im Folgenden also der Hypothese nach, dass im Organspendeausweis – einem unscheinbaren und zugleich hoch aufgeladenen Medizin-Objekt – zentrale Konfliktlinien und gesellschaftspolitisch relevante Themenkomplexe verdichtet sind.

Was aber sind die Rahmenbedingungen für unser Objekt »Organspendeausweis«?

Postmortale Organtransplantation³ ist ein medizinisches Verfahren, bei dem ein »gesundes«, also funktionierendes Organ aus dem Körper einer Person in den Körper einer anderen Person übertragen wird, um die Funktion eines geschädigten oder versagenden Organs wiederherzustellen. Für eine solche postmortale Spende muss die spendende Person sich zu Lebzeiten dazu bereit erklärt haben. Sollte dies nicht der Fall sein, kann eine Zustimmung oder Ablehnung stellvertretend durch An- und/oder Zugehörige geschehen. Grundsätzlich gilt in Deutschland also das Prinzip der »Entscheidungslösung« oder *Opt-in*-Lösung, was bedeutet, dass Organe und Gewebe nicht ohne Zustimmung entnommen werden dürfen und Bürger*innen zu einer diesbezüglichen Entscheidung angehalten werden. Diese Zustimmung oder Ablehnung kann in

3 Oftmals werden Organ- und Gewebetransplantation gemeinsam genannt, wobei beide auf unterschiedliche Institutionen, Akteur*innen und Verfahren verweisen. Die vorliegende Arbeit konzentriert sich vorrangig auf Organspende, bezieht Gewebespende jedoch dort mit ein, wo sie im empirischen Material nicht klar von Organspende zu trennen ist.

ganz unterschiedlichen Formen erfolgen, beispielsweise durch einen Organspendeausweis (auf dem im Allgemeinen auch eine Ablehnung möglich ist), in Form einer Eintragung in eine Patientenverfügung, einem formlosen Zettel oder einer mündlichen Erklärung gegenüber Angehörigen. Bis dato gilt die postmortale Spende von Organen und Geweben als freiwilliger, altruistischer Akt.

Mit dieser Lösung ist Deutschland im europaweiten Vergleich inzwischen in eine Minderheitenposition geraten, da zahlreiche Staaten auf sogenannte Widerspruchs- bzw. Opt-Out-Lösungen setzen, die alle Bürger*innen als potenzielle Spender*innen vorsehen, solange sie zu Lebzeiten nicht aktiv widersprochen haben. In einigen Ländern gelten zudem andere Regelungen mit Blick auf Rekrutierung von Spender*innen: Zum einen wird der irreversible Hirnfunktionsausfall (IHA), der in Deutschland nach wie vor die Voraussetzung für die Entnahme vitaler Organe darstellt, in verschiedenen Ländern zum Teil unterschiedlich definiert. Zum anderen erlauben einige Staaten die Entnahme von Organen aus Spender*innen nach dem Ende der Herz-Kreislauffähigkeit (*Non-Heart-Beating Donation*, kurz NHBD). Sowohl die relative Seltenheit des Hirntodes als intensivmedizinisches Ereignis (vgl. Kap. 8) als auch die internationale Einbindung des deutschen Transplantationssystems – in dem die Organspenden durch die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) koordiniert und über den Eurotransplant-Verbund verteilt werden – tragen zur Herausbildung eines Narrativs vom Organmangel bei. Dieses gewinnt an Plausibilität mit Blick auf die anderen Mitgliedsstaaten des Verbunds (oder auch anderer Verbünde als Eurotransplant), die bei vergleichbarer Bevölkerungszahl mehr gespendete Organe bereitstellen.

Vor diesem Hintergrund wird meist die Einführung einer Widerspruchslösung als geeigneter Weg gehandelt, um das Ungleichgewicht innerhalb des Verbunds auszugleichen. Im Rahmen dieses Deutungszusammenhangs werden nicht nur Bürger*innen als potenzielle Spender*innen mit mangelnder Spendenbereitschaft adressiert, sondern auch politische Entscheidungsträger*innen als verantwortlich markiert, durch gesetzliche Änderungen eine Erhöhung der Spendenzahlen zu bewirken.

Mit einer Entwicklung hin zu einer Widerspruchslösung, wie sie nach zahlreichen Vorstößen vielleicht bald auch in Deutschland zu erwarten ist, wird sich nicht nur der Umgang mit möglichen Spender*innen auf Intensivstationen und deren Angehörigen verändern. Auch außerhalb professioneller Settings wird Organspende als gesellschaftliche Praxis sich anders gestalten als zuvor – insbesondere die Konzeption potenzieller Spender*innen, die Art und Weise, wie der Zugriff auf ihre Körper gedacht wird und wie Organspende kommuniziert und erfahrbar wird. Durch die Einführung eines digitalen Organspenderegisters im Jahr 2024 und die wiederkehrenden Debatten um eine gesetzliche Widerspruchslösung deutet sich zwar an, dass der klassische Ausweis mittelfristig an Bedeutung verlieren könnte. Doch gerade in dieser Übergangsphase – zwischen analoger Symbolik und digitaler Infrastruktur – lohnt es sich, seine Spuren zu verfolgen.

Die zentrale Frage dieser Arbeit ist daher nicht, *ob* Menschen Organe spenden wollen – sondern *wie* ihnen diese Option begegnet: in welchen Formen, Bildern, Praktiken und Materialien. Der Organspendeausweis wird dabei nicht nur als medizinethisches Dokument verstanden, sondern als soziologisches Analyseinstrument: ein Fenster, das den Blick eröffnet auf gesellschaftliche Aushandlungen über Körper, Staat, Geben und Nehmen, Solidarität, Wissen und Tod.

2. Forschungsstand & Forschungsfrage – Organspende in den Sozialwissenschaften

Aus einer soziologischen Perspektive über Organspende zu forschen, bedeutet auch, sich einem großen Korpus an bereits vorhandener Literatur anzunähern. Denn die geistes- und sozialwissenschaftliche Auseinandersetzung mit Organspende, die in den 1970er Jahren mit zunehmender Etablierung der Transplantation von Organen und Geweben einsetzt, ist bereits so umfassend, dass ich mich hier auf eine Auswahl häufig zitierter Aufsätze und Monographien aus für diese Arbeit relevanten Forschungsfeldern beschränken werde. Diese Auswahl umfasst vorrangig (qualitative) soziologische Arbeiten und solche aus angrenzenden Bereichen wie Kulturwissenschaften, Medizinanthropologie und Sozialpsychologie.¹ Organspende und -transplantation ist zudem ein weiterhin hochgradig dynamisches Forschungsfeld, in dem fortlaufend neue Beiträge produziert werden, sodass ich mich hier auf einen für diese Dissertation sinnvollen und nötigen Zeitraum beschränke, der vorrangig Publikationen bis 2021 einschließt, sich aber auf die Entwicklungen der 1990er und frühen 2000er Jahre konzentriert, um die zentralen Wendepunkte der Forschung deutlicher herauszuarbeiten. Wofür aber interessieren sich die Sozialwissenschaften, wenn sie den Blick auf eine medizinische Praxis richten?

Gerade in den ausgehenden 1990er und frühen 2000er Jahren ist eine deutlich verstärkte gesellschaftliche und wissenschaftliche Aufmerksamkeit für das Thema Organspende zu verzeichnen, die sich durch eine Vielzahl von Faktoren erklären lässt: Zwar lassen sich erste Versuche, Organe und Gewebe zu übertragen weitaus früher zu datieren, doch die berühmt gewordene Herztransplantation der verunglückten Denise Ann Darvall in Kapstadt im Jahre 1967 kann wohl als Startschuss für ein großer werdendes öffentliches und weltweites Interesse an den Vorgängen der Transplantation gelten. Das Übertragen von Organen und Geweben etabliert sich, zumindest in jenen Ländern, die über die entsprechenden finanziellen und personellen Ressourcen verfügen, zunehmend als

1 Gerade im englischsprachigen Bereich sind die Fächergrenzen oftmals schwer auszumachen und weniger scharf gezogen als dies in der zeitgenössischen, deutschsprachigen Soziologie der Fall ist. Medizinische Fachliteratur sowie zahlreiche philosophische oder medizinethische Abhandlungen konnten aus Gründen der thematischen Eingrenzung hier nicht berücksichtigt werden.

medizinisch anerkannte, therapeutische Methode. Seit den 1980er Jahren lässt sich zudem ein steigendes Interesse am Körper in den Geisteswissenschaften verzeichnen² und die *Science and Technology Studies* entwickeln sich als disziplinäre Subströmung, die Naturwissenschaft, Technik und Medizintechnologien zunehmend kritisch analysieren.³ In Deutschland kommt in den 1990er Jahren die Verabschiedung des ersten Transplantationsgesetzes hinzu, die eine weiterführende öffentliche und sozialwissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Thematik anstößt. Fragen nach den Grenzen des Lebens werden ebenso verhandelt wie das Verhältnis von Körper und Person.

Das postmortale Übertragen von Organen und Geweben von einem Körper in einen anderen ist eine Praxis, die sich über die Jahrzehnte mit dem Stand der Forschung und dem Grad ihrer juristischen und institutionellen Verankerung immer wieder verändert hat und lokal variiert. So unterscheiden sich die Länderkontexte unter anderem in den Verfahren von Spender*innenrekrutierungen und rechtlichen Rahmenbedingungen wie Zustimmungslösung (Opt-in) oder Widerspruchslösung (Opt-out), Kriterien für die Diagnose des Hirntodes oder rechtlichen Voraussetzungen für die (postmortale) Entnahme von Organen.⁴ Diese unterschiedlichen ›Kulturen‹ der Organspende werden im Kontext von Gesundheitskommunikation nicht zuletzt auch in erklärende Narrative und Deutungen übersetzt, die Spender*innenzahlen erklären und zugleich als Argumentationsgrundlage für Veränderungen und Anpassungen dienen sollen. Solche Anpassungen (beispielsweise an aktuelle Forschungen, Stand der Technik oder Pharmakologie sowie politische Bedingungen und möglicherweise höhere Spendenzahlen von Nachbarländern) machen ›Organspende‹ zu einem dynamischen und mitunter auch kompetitiven Feld. Dies ist von entscheidender Bedeutung, um den sozialwissenschaftlichen Diskurs zu diesem Thema einzuordnen.

Die häufig kritisch in den Blick genommenen Praktiken sowie die juristischen und institutionellen Rahmenbedingungen der Organspende unterscheiden sich auch im Kontext ihrer Zeit. So lässt sich bereits mit dem auf Deutschland beschränkten Blick feststellen, dass Organspende in den 1980er und frühen 1990er Jahren mitunter vollkommen andere Erlebnisstrukturen für alle Beteiligten bot, als dies heute der Fall ist. Entsprechend wird auch die – wie wir noch sehen werden – anfangs fast durchgehend kritisch-normative sozialwissenschaftliche Betrachtung der Organspende zunehmend durch eine stärker dialogisch ausgerichtete Sozialforschung abgelöst. In vielen der aktuelleren Arbeiten geht es somit weniger darum, investigativ aufzudecken, was dem öffentlichen Auge verborgen bleibt, sondern auch um den Dialog mit verschiedenen Beteiligten und um tiefere Einblicke in die komplexen Strukturen der postmortalen Transplantation.

2 Klein 2010: 458.

3 Bauer, Heinemann und Lemke 2017: 7.

4 Im Falle so genannter »Non-Heart-Beating Donations« (NHBD) oder »Donation after Circulatory Death« (DCD) muss der Hirntod nicht gesondert festgestellt werden, sondern wird nach der Einhaltung einer Ruhephase, deren Länge sich regional unterscheidet, als gegeben angenommen. In Deutschland ist dieses Verfahren bislang nicht zulässig (vgl. hierzu Deutscher Ethikrat 2015: 113–117).

Das folgende Kapitel stellt die wichtigsten Eckpunkte deutsch- und englischsprachiger Auseinandersetzungen mit Diskursen und Praktiken der Organtransplantation vor. So gibt das erste Unterkapitel einen Überblick über ethnografische Arbeiten, die sich seit den 1970er Jahren mit der postmortalen Organtransplantation befassen. Das zweite Unterkapitel konzentriert sich auf Forschungen, die nicht explizit ethnografisch vorgehen und auf Themenbereiche wie öffentliche Diskurse, themenspezifische Debatten und kulturelle Einbettungen sowie institutionelle Bedingungen fokussieren. Das dritte und letzte Unterkapitel versammelt Forschungsarbeiten, die Spender*innen nicht über ihre Transformationsprozesse im Kontext einer möglichen beziehungsweise durchgeführten Organtransplantation in den Blick nehmen, sondern sich vor allem mit potenziellen (also möglichen, zukünftigen) Spender*innen befassen. Zugleich reflektiert es die Konzeptionen potenzieller Spender*innen in den zuvor behandelten Analysen.

All diese Forschungsarbeiten beleuchten – teils aufeinander aufbauend – zentrale Themen und Konfliktlinien und bilden eine wesentliche Grundlage für diese Arbeit. Dazu gehören Konzepte von Körper und Person, deren Grenzen und Übergänge sowie unterschiedliche Perspektiven auf Körper, Spende und Organe innerhalb medizinischer Professionen sowie aus der Sicht von Laien. Darüber hinaus werden Imaginationsräume und Metaphern der Organspende, Perspektiven auf öffentliche Diskurse, detaillierte Studien zu Perspektiven von Spender*innenfamilien und Empfänger*innen sowie Praktiken in Entnahmekrankenhäusern, Verwaltungseinheiten und Transplantationszentren analysiert.

Dennoch möchte ich zeigen und argumentieren, dass Organspende nicht nur dort passiert, wo Transplantationen ausgeführt werden, sondern auch im Alltag potenzieller Spender*innen wirksam und in soziomaterielle Praktiken überführt wird. Gerade diese Alltagswirksamkeit im Leben potenzieller Spender*innen hat in der Literatur bis dato jedoch wenig Beachtung gefunden, so dass der schon reiche Forschungsbestand hier fruchtbar ergänzt werden kann (vgl. hierzu auch Kapitel 2.4). Um zu zeigen, wie in diesen zeitlichen Kontexten auch die wissenschaftlichen Fragestellungen zum Teil aufeinander aufbauen und sich (zumindest teilweise) verschieben, während sich bestimmte Analyseraster (wie beispielsweise eine gabentheoretische Reflexion) wiederholt finden, erfolgt die Skizzierung des Forschungsstandes innerhalb der Subkapitel und Themenbereiche in chronologischer Reihenfolge.

2.1 Ethnografien

In diesem Kapitel richte ich den Blick vor allem auf die Ergebnisse ethnografischer Studien unterschiedlicher Praxisfelder der Organspende, die in deutscher und englischer Sprache publiziert wurden, sich jedoch auch auf andere Sprachräume (beispielsweise die USA, Dänemark oder Spanien) beziehen. Viele Themen, die hier verhandelt werden (zum Beispiel Konzepte von Tod, Person oder Körper oder die Metapher der Gabe), erscheinen auch in den späteren Abschnitten dieses Kapitels, die sich mit nicht explizit ethnografisch ausgerichteten Studien befassen.

Eine der ältesten und häufig zitierten Studien stammt von Renée C. Fox und Judith P. Swazey. Sie blicken vor dem Hintergrund des US-amerikanischen Transplantationssys-

tems erstmals 1974 auf die Organspende als Praxis, die eine Reihe sozialer und ethischer Probleme aufwirft. Mögliche Effekte der Transplantation analysieren Fox und Swazey mit der auch später vielfach im Zusammenhang mit Organspende aufgegriffenen Theorie des Gabentauschs⁵ und mit Blick auf die komplexen Auswirkungen und Wechselwirkungen auf Spender*innen, Empfänger*innen, beteiligtes medizinisches Personal, Todesdefinitionen und damit einhergehende Unsicherheiten sowie Probleme mit der Verfügbarkeit von Organen und Dialysegeräten. Das Konzept der Gabe, so argumentieren die Autorinnen, ermögliche den analytischen Zugriff auf emotionale und symbolische Deutungsebenen des Transplantationsvorgangs, der nicht zuletzt auch neue Bindungen und Verwandtschaftskonzepte erschaffe. Zugleich ermögliche die Rahmung als ›Spende‹ für die Spender*innenfamilien eine Umdeutung der familiären Tragödie in einen altruistischen Akt der Selbstlosigkeit. Gerade die machtvolle Gaben-Metapher führt jedoch auch zu weniger wünschenswerten Effekten, zu Ängsten und Schuldgefühlen, wie sie von Organempfänger*innen häufig erfahren werden.⁶ Fox und Swazey liefern neben ihrer Analyse der postmortalen Organtransplantation als Praxis auch eine umfassende Kritik an den Implikationen der Rahmung des Vorgangs als ›Spende‹ sowie an der Art und Weise, wie Risiken für Spender*innen und Empfänger*innen im Taumel des wissenschaftlichen Erfolgs übersehen beziehungsweise nicht ausreichend thematisiert werden. Zugleich führt diese Rahmung grundlegende Veränderungen gesellschaftlicher Auffassungen von Gesundheit, Krankheit, Leben, Tod und Körper herbei.⁷ Insbesondere der Körper, so reflektiert Fox in einem späteren Artikel, werde durch den Fortschritt technischer Möglichkeiten zunehmend zu einem Ensemble ersetzbarer Einzelteile.⁸

Die Arbeiten der Medizinsoziologin Linda Hogle folgen später einer ähnlich kritischen Linie, wenn sie die Praktiken US-amerikanischer Transplantationsorganisationen im privaten Gesundheitswesen verfolgt. Schwerpunktmäßig kritisiert Hogle eine Kommodifizierung des Lebens, die sie in den Praktiken der Transplantationsindustrie verortet. In ihrem Aufsatz *Tales from the Cryptic* beschäftigt sie vor allem die Frage nach dem Potenzial der Organtransplantation, historisch gewachsene anthropologische Grenzregime wie Leben/Tod, Mensch/Technologie, natürlich/künstlich aufzubrechen. Spender*innen werden durch ihre enge, konzeptuell wie praktisch notwendige Verbundenheit mit Technologien der Intensivmedizin zu Cyborgs, Patient*innen zu Spender*innen, die im Verlauf dieses Prozesses notwendigerweise als Subjekte dekonstruiert werden müssen, um schließlich auf ein organtragendes Körpergefäß reduziert zu werden.⁹ Der Einsatz organprotektiver oder sogar -optimierender Maßnahmen am Spender*innenkörper wird von ihr als eine Praxis verstanden, die Körperteile zu therapeutischen Werkzeugen macht.¹⁰ Immer wieder stellt Hogle im Zuge ihrer Forschung auch Vergleiche zwischen einer in der Öffentlichkeit als relativ unproblematisch rezipierten US-amerikanischen Transplantationspraxis und Praktiken in Deutschland

5 Mauss 1968.

6 Vgl. Fox und Swazey 1974.

7 Vgl. ebd.

8 Vgl. Fox 1996: 265.

9 Vgl. Hogle 1995.

10 Vgl. Hogle 1995, 1996.

an, wo vor dem Hintergrund der Erfahrungen des Nationalsozialismus, der deutschen Teilung und DDR-Politik bereits die Grundvoraussetzungen der Organspende immer wieder auf Skepsis und Kritik stoßen.¹¹ In *Recovering the Nation's Body* (1999) arbeitet Hogle zudem Unterschiede zwischen ost- und westdeutschen Wahrnehmungen der Organspende heraus, die ihrer Analyse nach auf unterschiedliche Solidaritätsmomente verweisen: Vor allem im Westen Deutschlands sieht Hogle zu dieser Zeit das Konzept der christlichen Nächstenliebe als vordergründiges Narrativ, während im Osten Deutschlands Solidarität auf einer (sozialistisch geprägten) Idee basiert, auf ein gemeinsames Ziel hin zu arbeiten.¹² Die Praktiken der Organtransplantation verortet sie an einer Schnittstelle von Wissenschaft, Technologie und modernem Kapitalismus, die so weitreichende Konsequenzen haben, dass sie neue soziale Ordnungen etablieren.¹³ Der Fokus der Studie in Deutschland liegt dabei vor allem auf der institutionellen Ebene und deren Verschränkungen mit materiellen Bedingungen des Körpers, verortet im historischen Kontext der Nachkriegsgenerationen des ausgehenden 20. Jahrhunderts.

Eine vergleichende Perspektive legt Anfang der 2000er Jahre auch die kanadische Medizinanthropologin Margaret Lock an, wenn sie die Kontroversen um die Institutionalisierung des Hirntodkonzeptes in den USA und Japan untersucht.¹⁴ In *Twice dead* kritisiert sie auf Basis einer Analyse westlicher Konzepte von Körper und Person vor allem die legitimatorische Basis der Hirntoddiagnose, die auf neurologischer Expertise beruhend den ›Sitz des Lebens‹ ausschließlich cerebral verortet. In ihren Beobachtungen medizinischer Fachdebatten um die Validität des Hirntodkriteriums stellt sie die enge Verbindung dieser Diagnosepraxis mit den Unternehmungen der Organtransplantation heraus. Diese wiederum verlangen nach einer klinischen Praxis, die das Interesse der neurologisch-kritischen Patient*innen vor das Interesse an deren Organen stelle: »Clinical experience is the buffer, ensuring that care of the patient comes before an interest in his or her organs.«¹⁵ Die Legitimation der Transplantationsmedizin ist in dieser Lesart vor allem gefährdet durch ihren utilitaristischen und zugleich profitorientierten Charakter. Ihr Augenmerk liegt entsprechend auf den emotionalen Konflikten sowohl des medizinischen Personals als auch der Angehörigen potenzieller Spender*innen in Konfrontation mit den dissonanten Seinsweisen des als hirntot klassifizierten Körpers, an dem sich Grenzregime von Körper und Person, totem Körper und lebenden Organen verschieben.¹⁶ Während die Metapher der Spende das Transplantationsgeschehen in den USA mehr oder weniger erfolgreich in eine Ebene der individuellen Entscheidung einbettet, sieht sie neben den dort ebenfalls vorhandenen Kontroversen um das Hirntod-Kriterium die japanische Zurückhaltung unter anderem in einer verstärkten kulturellen Wahrnehmung des Todes als Prozess und soziales Familienereignis begründet, das den toten Körper stark an die angehörige Familie bindet und deren Beteiligung einfordert.¹⁷

11 Vgl. Hogle 1996, 1999.

12 Vgl. Hogle 1999: 191.

13 Vgl. ebd.: 196.

14 Lock 2002a.

15 Lock 2002a: 102.

16 Vgl. ebd.: 52f., 235–249.

17 Vgl. ebd.: 369.

»Because dying is a social process, people feel much more comfortable thinking of death as a process rather than a moment. The concept of brain death is seen by many as a clumsy creation of technological medicine, devised to hasten the end of life. Because the concept of ›person‹ is not usually lodged exclusively in the brain, locating death in the brain causes discomfort.«¹⁸

Dass gerade die Sozialität des Todes eine wichtige Rolle für die Vorstellungen potenzieller Spender*innen spielt, werde ich in Kapitel 5 vertiefend behandeln.

Gemeinsam mit der US-amerikanischen Anthropologin Nancy Scheper-Hughes prägt Lock bereits in den 1980er Jahren den Begriff *Mindful Body*: Die Autorinnen argumentieren, dass (westliche) Verständnisse des Körpers die Logiken und Praktiken medizinischer Versorgung maßgeblich bestimmen und deshalb dekonstruiert und genauer in den Blick genommen werden müssten.¹⁹ Kritisch betrachten sie dabei vor allem den cartesianischen Körper-Geist-Dualismus als historische und keinesfalls universale Konstruktion,²⁰ die auch als Grundvoraussetzung für die Organspende gelten kann, und brechen eine Lanze für den individuellen Körper: »The individual body should be seen as the most immediate, the proximate terrain where social truths and social contradictions are played out, as well as a locus of personal and social resistance, creativity, and struggle.«²¹ Die Arbeiten Nancy Scheper-Hughes' gewinnen vor allem in den beginnenden 2000er Jahren an Bekanntheit. Den Schwerpunkt ihrer ethnografischen Forschung legt sie mit einem Interesse an sozialen Ungleichheiten und kolonial geprägten Asymmetrien, auf den Handel mit Organen.²² Obwohl der Fokus hier nicht ausschließlich auf der *postmortalen* Transplantation liegt, zeigt Scheper-Hughes' Recherche auf einige zentrale Konfliktlinien, die sich auch später immer wieder in der Literatur zu Organspende wiederfinden werden:

A) verweist sie auf durch die Praxis der Transplantation hervorgebrachte Mechanismen wie die Entstehung von ›Organmangel‹ durch immer weitere Öffnung der Listen von Patient*innen, die für eine Transplantation infrage kommen, und das häufig in Dunkelziffern verschwindende, aber dennoch vorhandene Potenzial des Missbrauchs sowie in diesem Zusammenhang sichtbare Kapitalbewegungen, die eine kolonial geprägte Weltwirtschaft abbilden.

B) finden sich auch in Scheper-Hughes' Arbeit Hinweise darauf, dass Geschichten der Organtransplantation meist ohne die Spender*innen geschrieben werden. So tritt sie in den 2000er Jahren unter anderem für die Rechte derer ein, die sich aus wirtschaftlichen Gründen zum Verkauf einer Niere gezwungen sehen, wegen der internationalen Kriminalisierung ihrer Handlung jedoch kaum Möglichkeiten haben, medizinische Nachsorge in Anspruch zu nehmen.

C) richtet sich ihre Arbeit wie kaum eine andere an eine breite Öffentlichkeit und geht weit über die Geste der Empfehlung hinaus, die am Ende vieler anderer Arbeiten zur Organspende steht. So gründet sie in den 1990er Jahren gemeinsam mit ihrem Kollegen

18 Ebd.: 369. Hervorhebung im Original.

19 Vgl. Scheper-Hughes und Lock 1987.

20 Vgl. ebd.: 6f.

21 Ebd.: 31.

22 Vgl. Scheper-Hughes 2000 und 2001.

Lawrence Cohen die Organisation *Organ Watch*, ein Netzwerk von Wissenschaftler*innen und Journalist*innen, um Aufmerksamkeit auf die von ihr im Zuge ihrer Feldforschung untersuchten Strukturen illegalen Organhandels zu lenken und politische Interventionen anzustoßen.²³ Ihre Arbeit, die sie selbst als Hybrid aus experimenteller Ethnografie und Menschenrechts-Aktivismus beschreibt,²⁴ blieb nicht folgenlos: so sollen die Aktivitäten der Organisation nicht nur die Aufmerksamkeit des *Federal Bureau of Investigation* erregt und zu umfassenden Ermittlungen geführt haben, sondern auch ein starkes Netzwerk mit Journalist*innen etabliert haben. Darüber hinaus aber führten Scheper-Hughes' Methoden der ›verdeckten Ermittlung‹ innerhalb der Anthropologie zu Diskussionen über forschungsethische Prämissen.²⁵ Dass die Transplantation von Organen und Geweben und umso mehr der Handel mit ihnen ein schier unerschöpfliches Potential für Diskurse über Grenzbereiche der Medizin und Aufgaben der Wissenschaft sowie (später auch aus den eigenen Reihen kritisierte²⁶) engagierte sozialwissenschaftliche Stellungnahmen liefert, ist wohl kaum von der Hand zu weisen.

Einen Vorstoß, sich von einer normativ-wertenden Haltung gegenüber dem Forschungsfeld der Transplantation zu entfernen, unternimmt Gesa Lindemann in den frühen 2000er Jahren. Die soziale Konstruiertheit und soziotechnischen Voraussetzungen des Hirntodkriteriums bzw. der Diagnostik arbeitet Lindemann in auf teilnehmenden Beobachtungen im klinischen Bereich und Expert*inneninterviews basierenden Forschung heraus.²⁷ Lindemann geht es, wie sie in den ›Grenzen des Sozialen‹ erklärt, um das Ausloten zweier Grenzziehungen: A) die der Sozialwissenschaften, die in der Erforschung von sozialen Akteurskonstellationen vorrangig den lebenden Menschen einbeziehen und somit die technokratischen Regime neuer biomedizinischer Verfahrenstechniken nicht erfassen könnten und B) einen politischen Bereich (des lebenden Menschen), in dem Grundrechte praktisch wirksam werden. Eine soziologische Analyse erfordere folglich ein Umdenken, sowohl theoretischer als auch methodischer Natur und müsse zunächst ›ohne den Menschen‹ gedacht werden. Die Untersuchung des Hirntodes führt Lindemann in die ›Grenzbereiche des Sozialen‹, wenn das soziale Person-Sein an Fragen nach Leben und Tod gebunden ist. Eine Veränderung der Todeskonzeption bedeutet damit zugleich eine Verschiebung der Grenzen dessen, was Soziologie als ›sozial‹ bezeichnet.²⁸ Das empirisch basierte Vorgehen dient dabei nicht einem investigativen Aufdecken verborgener Praktiken, sondern vielmehr dem detaillierten Studium der Akteurskonstellationen unter Einbezug des hirntoten Körpers und der ihn hervorbringenden Technologien: »An die Stelle einer engagierten Stellungnahme zu medizinethischen Fragen treten eine wissenssoziologische Rekonstruktion der Entstehung des Hirntodkonzeptes und eine nüchterne Beschreibung der intensivmedizinischen Praxis (...).«²⁹ Im Unterschied zu einigen der kritischen medizinanthropologischen Ar-

23 Vgl. Scheper-Hughes 2001; Abadie 2011.

24 Vgl. Scheper-Hughes 2001: 32.

25 Vgl. Abadie 2011: 2f.

26 Vgl. Lindemann 2002 und 2003; Hadders und Alnæs 2013; Nassehi et al. 2019.

27 Lindemann 2002 und 2003.

28 Vgl. Lindemann 2002: 13.

29 Lindemann 2002: 13.

