

**FORSCHUNG UND PRAXIS DER GESUNDHEITSFÖRDERUNG**

**DIE  
HERAUSFORDERUNG  
ANNEHMEN**

**AUFKLÄRUNGSARBEIT  
ZUR ORGANSPENDE  
IM EUROPÄISCHEN VERGLEICH**

**BAND 9**

---

Herausgeberin: Bundeszentrale  
für gesundheitliche Aufklärung

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung ist eine Behörde im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit mit Sitz in Köln. Auf dem Gebiet der Gesundheitsförderung nimmt sie sowohl Informations- und Kommunikationsaufgaben (Aufklärungsfunktion) als auch Qualitätssicherungsaufgaben (Clearing- und Koordinierungsfunktion) wahr.

Zu den Informations- und Kommunikationsaufgaben gehört die Aufklärung in Themenfeldern mit besonderer gesundheitlicher Priorität. In Zusammenarbeit mit Kooperationspartnern werden z.B. Kampagnen zur Aids-Prävention, Suchtprävention, Sexualaufklärung und Familienplanung durchgeführt. Die Förderung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen ist derzeit der zielgruppenspezifische Schwerpunkt der BZgA. Auf dem Sektor der Qualitätssicherung gehören die Erarbeitung wissenschaftlicher Grundlagen, die Entwicklung von Leitlinien und die Durchführung von Marktübersichten zu Medien und Maßnahmen in ausgewählten Bereichen zu den wesentlichen Aufgaben der BZgA.

Im Rahmen ihrer Qualitätssicherungsaufgaben führt die BZgA Forschungsprojekte, Expertisen, Studien und Tagungen zu aktuellen Themen der gesundheitlichen Aufklärung und der Gesundheitsförderung durch. Die Ergebnisse und Dokumentationen finden größtenteils Eingang in die wissenschaftlichen Publikationsreihen der BZgA, um sie dem interessierten Publikum aus den verschiedensten Bereichen der Gesundheitsförderung zugänglich zu machen. Die Fachheftreihe „Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung“ versteht sich, ebenso wie die themenspezifische Reihe „Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung“, als ein Forum für die wissenschaftliche Diskussion. Vornehmliches Ziel dieser auch in Englisch erscheinenden Fachheftreihe ist es, den Dialog zwischen Wissenschaft und Praxis zu fördern und Grundlagen für eine erfolgreiche Gesundheitsförderung zu schaffen.

**FORSCHUNG UND PRAXIS DER GESUNDHEITSFÖRDERUNG  
BAND 9**

# **DIE HERAUSFORDERUNG ANNEHMEN**

**AUFKLÄRUNGSARBEIT ZUR ORGANSPENDE  
IM EUROPÄISCHEN VERGLEICH**

Eine Expertise von Karoline Becker im Auftrag der BZgA und Ergebnisse eines internationalen Expertenworkshops vom 2. bis 3. November 1998 in Bonn.

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)  
Köln 2000

Die Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme

**Die Herausforderung annehmen** – Aufklärungsarbeit zur Organspende im europäischen Vergleich ; eine Expertise von Karoline Becker im Auftrag der BZgA und Ergebnisse eines internationalen Expertenworkshops vom 2. bis 3. November 1998 in Bonn ; Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) Köln  
[Red.: Dr. Monika v.d. Knesebeck ; Katharina Salice-Stephan] – Köln : BZgA, 2000  
(Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung ; Bd. 9)

**ISBN 3-933191-38-6**

Die Beiträge geben die Meinung der Autorinnen und Autoren wieder, die von der Herausgeberin nicht in jedem Fall geteilt werden muss. Die Fachheftreihe ist als Diskussionsforum gedacht.

Herausgeberin:  
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)  
Ostmerheimer Str. 220, 51109 Köln  
Tel.: 0221/8992-0  
Fax: 0221/8992-300  
E-Mail: knesebeck@bzga.de

Alle Rechte vorbehalten.

Redaktion: Dr. Monika von dem Knesebeck, Katharina Salice-Stephan

Satz: Salice-Stephan, Köln  
Druck: Schiffmann, Bergisch Gladbach

Auflage: 1.1.02.00

Gedruckt auf Recyclingpapier.

Band 9 der Fachheftreihe ist kostenlos erhältlich  
unter der Bestelladresse BZgA, 51101 Köln,  
und über Internet unter der Adresse <http://www.bzga.de>

Bestellnummer: 60 609 000

## **VORWORT**

Das 1997 verabschiedete Transplantationsgesetz regelt die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben sowie die Voraussetzungen für eine Lebendspende und stellt den Organhandel unter Strafe. Die damit geschaffene Rechtssicherheit in diesem sensiblen Bereich trägt zu dem notwendigen Vertrauen bei, das für die Bereitschaft zur Organspende unabdingbar ist. Gleichzeitig macht dieses Gesetz es erforderlich, die breite Öffentlichkeit über transplantationsmedizinische Fragen und über die Notwendigkeit der Organspende aufzuklären, denn gemessen am Bedarf ist die erklärte Bereitschaft zur Organspende deutlich zu gering.

Seit 1996 nimmt die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit die Aufgabe der Aufklärungsarbeit zur Organspende wahr und führt in Kooperation mit den Fachgesellschaften, wie z.B. dem Arbeitskreis Organspende und der Deutschen Stiftung Organtransplantation, den Krankenhäusern und Ärzte- und Apothekerverbänden, bundesweite Informations- und Motivationskampagnen durch. Der Erfolg solcher Kampagnen hängt jedoch in hohem Maße davon ab, dass man ein möglichst genaues Bild davon hat, welche Aspekte und Faktoren für die Bereitschaft zur Organspende und die Höhe der tatsächlichen Organspenderate eine Rolle spielen.

Aus diesem Grund hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung eine Expertise in Auftrag gegeben, die einen Überblick über die Situation der Organspende in verschiedenen europäischen Nachbarstaaten schaffen sollte. Wie sehen die gesetzlichen Grundlagen dort aus? Welche Aufklärungsmaßnahmen werden dort durchgeführt und welche Erfahrungen hat man damit gesammelt? Zur Vertiefung und Ergänzung veranstaltete die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung im November 1998 zusätzlich einen internationalen Expertenworkshop, auf dem die wichtigsten Aspekte der Organspende vorgestellt und mit Experten aus dem In- und Ausland im Plenum wie auch in einzelnen Arbeitsgruppen diskutiert wurden. Band 9 der Fachheftreihe „Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung“ dokumentiert die Ergebnisse sowohl der Expertise wie auch des Workshops und gewährt damit einen aufschlussreichen Einblick in die derzeitige Situation der Organspende über die eigenen Grenzen hinaus und macht deutlich, welche Aspekte es für eine erfolgreiche Aufklärung zu berücksichtigen gilt.

Köln, Februar 2000

Dr. Elisabeth Pott  
Direktorin der Bundeszentrale  
für gesundheitliche Aufklärung



## STECKBRIEF DES PROJEKTS

---

Thema der Expertise und des Workshops:	Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende im internationalen Vergleich
Ziele:	<ul style="list-style-type: none"><li>• Darstellung der gegenwärtigen Situation der Organspende in ausgewählten europäischen Ländern</li><li>• Ermittlung von Einflussfaktoren auf Spendebereitschaft und Organspenderate</li><li>• Wirksamkeitsüberprüfung von Aufklärungskampagnen zur Organspende</li><li>• Feststellung von Arbeitsschwerpunkten für zukünftige Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende</li></ul>
Durchführungszeitraum der Expertise:	September 1997 bis September 1998
Durchführung der Expertise:	Karoline Becker
Expertenworkshop:	2. bis 3. November 1998
Referentinnen und Referenten:	Prof. Dr. Inge Brekke, <i>University of Oslo</i> Dominique Dautricourt, <i>Etablissement Français des Greffes (EFG), Paris</i> Dr. Blanca Miranda, <i>Organización Nacional de Trasplantes (ONT), Madrid</i> Anna-Riemke van Netten, <i>Stichting Orgaan- en Weefseldonorverlichting (SDV), Hilversum</i>
Tagungsleitung:	Dr. Monika von dem Knesebeck
Moderation der Arbeitsgruppen:	Gisela Marsen-Storz, Dr. Monika von dem Knesebeck, Ute Fillinger

---

---

Organisation des Workshops: Martin Fricke, BZgA  
Christine Dorer, veranstaltungen+congresse

---

Veranstalterin/Auftraggeberin: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung  
Ostmerheimer Str. 220, 51109 Köln  
Tel.: +49(0)221/89 92-0  
Fax: +49(0)221/89 92-3 00

---



# INHALTSVERZEICHNIS

	<b>EINLEITUNG</b>	11
<b>1.</b>	<b>EINBLICK – EXPERTENBERICHTE ZUR ORGANSPENDE IN EUROPA AUF DEM INTERNATIONALEN WORKSHOP DER BZGA</b>	15
<b>1.1.</b>	<b>Image der Organspende in der Bevölkerung und in den Krankenhäusern – Erfahrungen aus Spanien</b>	16
	Blanca Miranda, Direktorin der Organización Nacional de Trasplantes (ONT), Madrid	
<b>1.2.</b>	<b>Zielgruppenspezifische Massnahmen zur Organspende – Erfahrungen aus Frankreich mit einer mehrphasigen Kampagne</b>	20
	Dominique Dautricourt, Kommunikationsmanagerin des Etablissement Français des Greffes (EFG), Paris	
<b>1.3.</b>	<b>Instrumente der Willensbekundung – die Einführung eines Positivregisters in Grossbritannien</b>	24
<b>1.4.</b>	<b>Hat der Organspendeausweis ausgedient? – Erfahrungen mit der Registereinführung in den Niederlanden</b>	28
	Anna-Riemke van Netten, Geschäftsführerin der Stichting Orgaan- en Weefseldonorverlichting (SDV), Hilversum	
<b>1.5.</b>	<b>Ein Programm für die Lebendspende – Erfahrungen aus Norwegen</b>	33
	Inge Brekke, Leiter des Transplantationszentrums in Norwegen, Oslo	

<b>2.</b>	<b>ÜBERBLICK – DAS THEMA ORGANSPENDE IM LÄNDERVERGLEICH</b>	<b>39</b>
2.1.	Deutschland	41
2.2.	Österreich	44
2.3.	Schweden	47
2.4.	Norwegen	50
2.5.	Spanien	52
2.6.	Großbritannien	55
2.7.	Frankreich	58
2.8.	Niederlande	60
2.9.	Belgien	63
<b>3.</b>	<b>ORGANSPENDE JA ODER NEIN – EINFLUSSFAKTOREN AUF SPENDEBEREIT- SCHAFT UND ORGANSPENDERATE</b>	<b>65</b>
3.1.	Gesetzliche Regelungen – Basis der Vertrauensbildung	67
	Zur Diskussion gestellt: Einführung eines Registers	70
3.2.	Im Fokus: Entscheidungsort Krankenhaus	73

<b>3.3.</b>	<b>Die Transplantationsmedizin – Bedeutung von Organisation und Infrastruktur</b>	76
<b>3.4.</b>	<b>Thema Lebendspende</b>	78
	<b>Zur Diskussion gestellt: Lebendspende</b>	79
<b>3.5.</b>	<b>Örtliche Gegebenheiten – zum Einfluss weiterer Aspekte auf die Organspende</b>	82
<b>3.6.</b>	<b>Einstellung der Bevölkerung</b>	84
<b>3.7.</b>	<b>Zusammenfassung</b>	86
<b>4.</b>	<b>AUFKLÄRUNG KONKRET – MODELLE AUS DER PRAXIS</b>	89
<b>4.1.</b>	<b>Das „Spanische Modell“ – Struktur und Funktion der Organización Nacional de Trasplantes (ONT)</b>	90
<b>4.2.</b>	<b>Zielort Krankenhaus – das EDHEP-Schulungsprogramm und das Donor-Action-Programm</b>	93
<b>4.3.</b>	<b>Frankreich: Vertrauensbildung beginnt im Krankenhaus</b>	96
<b>4.4.</b>	<b>USA: „Share your life. Share your decision.“</b>	98

<b>5.</b>	<b>INFORMATION UND MOTIVATION – ANFORDERUNGEN AN EINE WIRKUNGSVOLLE AUFKLÄRUNGSARBEIT</b>	101
5.1.	Vertrauen schaffen – Aufklärungsarbeit für die Allgemeinbevölkerung	102
5.2.	Aufklärungsmaßnahmen in den Krankenhäusern	107
	Zur Diskussion gestellt: Aufklärungsmaßnahmen im Krankenhaus und für die Allgemeinbevölkerung	109
<b>6.</b>	<b>ANHANG</b>	113
6.1.	Verwendete Literatur und Quellenmaterial	114
6.2.	Programm des Internationalen Expertenworkshops der BZgA vom 2. bis 3. November 1998	119
6.3.	Teilnehmerverzeichnis des Workshops	121

## EINLEITUNG

Organspende und Organtransplantation besitzen einen hohen Stellenwert in der Medizin, da vielen Menschen, für die es keine andere Hoffnung auf Heilung mehr gibt, heute mittels einer Organverpflanzung geholfen werden kann. Auch in der Bevölkerung genießt die Transplantationsmedizin aufgrund ihrer Behandlungserfolge ein hohes Ansehen, und viele Menschen stehen dem Thema Organspende grundsätzlich positiv gegenüber. Aus Umfragen, die in den letzten Jahren in Deutschland durchgeführt wurden, geht hervor, dass rund zwei Drittel aller Bürgerinnen und Bürger die Frage nach einer Organspende nach ihrem Tod mit einem klaren Ja beantworten.

Doch trotz dieser positiven Einstellung in der Bevölkerung stehen weder in Deutschland noch in anderen Ländern genügend Spenderorgane zur Verfügung, um dem hohen Bedarf gerecht zu werden. Eine Vielzahl der behandlungsbedürftigen Menschen muss sich lange Zeit gedulden, bis ihnen ein entsprechendes Spenderorgan transplantiert werden kann, so dass die Wartelisten immer länger werden. So warten beispielsweise in Deutschland derzeit mehr als 10.000 Patienten mit einer Nierenerkrankung auf eine Spenderniere, während durchschnittlich aber nur rund 2000 Nierentransplantationen im Jahr möglich sind. 1998 konnten beispielsweise 2340 Nieren transplantiert werden.<sup>1</sup>

Viele Menschen stimmen zwar einer Organspende zu, aber nur vergleichsweise wenige halten ihre Entscheidung schriftlich fest oder teilen sie ihren Angehörigen mit. So haben nach Schätzungen von Experten nur etwa fünf Prozent aller Bundesbürger eine Erklärung zur Organspende ausgefüllt.

Dies mag zum Teil darin begründet sein, dass das Thema Tod, das unweigerlich mit der Frage nach einer Organspende verbunden ist, für viele Menschen etwas Bedrohliches hat. Sie möchten den Gedanken an den eigenen Tod oder den eines Angehörigen ebenso wie das Gespräch darüber lieber vermeiden und klammern deshalb auch das Thema Organspende aus. Die von der Vorstellung des eigenen Sterbens geweckte Angst verbindet sich häufig zusätzlich noch mit der Sorge, eine intensivmedizinische Behandlung könnte nur im Dienste einer Organspende durchgeführt werden. Viele Angehörige, die im Krankenhaus von den Ärzten um eine Einwilligung zur Organspende des Verstorbenen gebeten werden, sind unsicher, mit welcher Entscheidung sie dem Willen des Verstorbenen wirklich entsprechen.

Für alle mit der Organspende befassten Organisationen und Institutionen stellt sich daher die Aufgabe, nicht nur generell die Bereitschaft zur Organspende zu erhöhen, sondern die Menschen vor allem dazu zu motivieren, ihre Einstellung deutlich zu machen – möglichst schriftlich, beispielsweise in Form eines Spendeausweises, aber auch mündlich gegenüber den Angehörigen.

---

1 Quelle: <[http://www.akos.de/organtranspl/daten\\_fakten/mein.html](http://www.akos.de/organtranspl/daten_fakten/mein.html)> (24.08.1999).

Seit 1996 nimmt die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit die Aufgabe der Aufklärungsarbeit zur Organspende wahr. Ihre bundesweite Motivationskampagne „*Organspende – Schenkt Leben*“ soll die Menschen dazu anregen, sich mit dem Thema Organspende auseinanderzusetzen, und dazu motivieren, ihr Persönlichkeitsrecht zu Lebzeiten wahrzunehmen, indem sie ihre persönliche Entscheidung für oder gegen eine Organspende treffen und dokumentieren. Dabei geht es nicht nur darum, die vorhandene Spendenbereitschaft zu aktivieren. Vielmehr soll durch umfassende Informationen zu den verschiedenen Aspekten der Organspende jeder in die Lage versetzt werden, sich eine Meinung zu bilden und eine fundierte Entscheidung zu finden, der – ob zustimmend oder ablehnend – in jedem Fall ausdrücklicher Respekt gebührt.

Wenn eine solche Kampagne erfolgreich sein soll, erfordert dies nicht nur die Zusammenarbeit möglichst vieler, wenn nicht aller mit dem Organspendeprozess befassten Organisationen und Institutionen, sondern auch die Kenntnis all jener Aspekte und Einflussfaktoren, von denen die Organspendebereitschaft und die Höhe der tatsächlichen Organspenderate letztlich abhängt. Vor diesem Hintergrund hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung eine Expertise in Auftrag gegeben, die einen Überblick über die Situation der Organspende in den europäischen Nachbarstaaten – wie z.B. gesetzliche Regelungen und strukturelle Bedingungen – geben und die Rolle von Aufklärungskampagnen zur Organspende näher beleuchten sollte. Ergänzend hierzu fand am 2. und 3. November 1998 in Bonn ein von der BZgA veranstalteter internationaler Workshop unter dem Thema „*The Challenge of Organ Donation Campaigns*“ (Herausforderung: Aufklärungskampagnen zur Organspende) statt, auf dem Experten aus verschiedenen europäischen Ländern von ihren Erfahrungen mit speziellen Aspekten der Organspende und der damit verbundenen Aufklärungsarbeit in ihrem Land berichteten.

Der vorliegende Band der Fachheftreihe „*Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung*“ dokumentiert die auf dem Workshop vorgetragenen Expertenberichte und die sich daran anschließenden Diskussionen wie auch die wichtigsten Ergebnisse der Expertise und daraus abgeleitete Schlussfolgerungen für eine wirkungsvolle Aufklärungsarbeit.

In *Kapitel 1* werden zunächst die auf dem Workshop vorgestellten Expertenbeiträge wiedergegeben, welche die Situation in den jeweiligen Ländern und deren Einschätzung durch die Autorinnen und Autoren widerspiegeln.

Eine Übersicht über die rechtlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen sowie andere Aspekte der Organspende in verschiedenen europäischen Ländern findet sich in *Kapitel 2*. Nach Ländern geordnet erleichtert dieses Kapitel eine ländervergleichende Betrachtung der verschiedenen Aspekte und bietet einen Überblick über die Situation der Organspende in Europa.

Als Ergebnis der Expertise werden die wichtigsten Einflussmomente auf die Organspendebereitschaft und Organspenderate in den Abschnitten von *Kapitel 3* näher beleuchtet. *Kapitel 4* schließlich stellt einige Modelle und Programme aus der Praxis vor, die als Beispiele konkreter Maßnahmen von besonderem Interesse sind und ausführlich dargestellt werden

sollten – auch wenn zum Teil bereits in den Länderbeiträgen darauf eingegangen wird. Zunächst geht es hierbei um die Struktur und Funktion der Organización Nacional de Trasplantes in Spanien und das so genannte „Spanische Modell“ (*Abschnitt 4.1.*). Als Programme, die ihr Augenmerk auf die Schulung des Krankenhauspersonals bzw. auf die Krankenhausstrukturen richten, werden in *Abschnitt 4.2.* das European Donor Hospital Education Programme (EDHEP) und Donor Action vorgestellt. Es folgt die Darstellung einer Krankenhauskampagne aus Frankreich (*Abschnitt 4.3.*) sowie der Kampagne „Share your life. Share your decision.“ der amerikanischen Coalition on Donation (*Abschnitt 4.4.*), womit gleichzeitig ein Blick auf die Situation der Organspende in den USA gewährt wird. Als Resümee der Expertise und des Workshops werden die wichtigsten Aspekte der Aufklärungsarbeit zur Organspende und die Anforderungen an möglichst erfolgreiche Kampagnen schließlich in *Kapitel 5* zusammengefasst. Der Anhang enthält ein ausführliches Verzeichnis der verwendeten Literatur und Materialien (*Abschnitt 6.1.*), das Programm des Expertenworkshops (*Abschnitt 6.2.*) sowie eine Liste der Teilnehmer des Workshops (*Abschnitt 6.3.*).

**EINBLICK – EXPERTENBERICHTE ZUR  
ORGANSPENDE IN EUROPA AUF DEM  
INTERNATIONALEN WORKSHOP  
DER BZGA**





# 1.

## **EINBLICK – EXPERTENBERICHTE ZUR ORGANSPENDE IN EUROPA AUF DEM INTERNATIONALEN WORKSHOP DER BZGA**

Vom 2. bis 3. November 1998 fand in Bonn auf Einladung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung ein internationaler Expertenworkshop statt, der sich mit Fragen der Aufklärungsarbeit zur Organspende befasste. Grundlage für die gemeinsame Diskussion und die Arbeit in den Arbeitsgruppen bildeten die in diesem Band ebenfalls vorgestellten Ergebnisse einer Expertise, die zuvor im Auftrag der BZgA erstellt worden war, sowie die Expertenbeiträge aus verschiedenen europäischen Ländern, die nachfolgend in zusammengefasster Form wiedergegeben werden. Die wichtigsten Ergebnisse der einzelnen Arbeitsgruppen finden sich in späteren Kapiteln als inhaltliche Ergänzung zu den jeweils behandelten Aspekten.

# 1.1.

## **IMAGE DER ORGANSPENDE IN DER BEVÖLKERUNG UND IN DEN KRANKENHÄUSERN – ERFAHRUNGEN AUS SPANIEN**

**Blanca Miranda, Direktorin der Organización Nacional de Trasplantes (ONT),  
Madrid**

### **AUSGANGSSITUATION**

Obwohl der Mangel an Organ- und Gewebespenden allgemein bekannt ist, wird der Organspende wenig Aufmerksamkeit gewidmet. Als Beispiel hierfür sei der Internationale Kongress in Barcelona von 1996 angeführt, auf dem sich die Mehrzahl der Referate mit dem Thema der Organtransplantation beschäftigte, während sich nur 2,5% mit der Organspende befassten.

Wir wissen, dass die „ideale“ Anzahl an Organspendern bei etwa 50 pmp (per million population) liegt, mit durchschnittlich ca. 15 pmp ist die tatsächliche Anzahl jedoch in den meisten Ländern wesentlich geringer. Es klafft also eine große Lücke zwischen den potentiellen und den tatsächlichen Organspenden.

Von der Organspende bis zur Transplantation ist es ein langer und komplexer Prozess, der die gesamte Gesellschaft – d.h. den Gesetzgeber, die Bevölkerung, das Gesundheitssystem und das Transplantationsteam – einschließt. Es stellt sich die Frage, wo in diesem Prozess die potentiellen Organspenden verloren gehen. Offensichtlich braucht der Organspendeprozess also ein System, das auf eindeutigen organisatorischen, technischen und juristischen Voraussetzungen basiert, um diese Verluste zu vermeiden.

## DER JURISTISCHE ASPEKT

Die juristischen Voraussetzungen sind in Spanien durch das Transplantationsgesetz gegeben: Es gilt die erweiterte Zustimmungslösung und das Verbot des Organhandels. Im Hinblick auf die Hirntoddiagnostik wie auch auf die Organisationsstruktur gibt es ebenfalls gesetzliche Regelungen (siehe hierzu auch die *Abschnitte 2.5.* und *4.1.* in diesem Band).

## TECHNISCHE UND ORGANISATORISCHE ASPEKTE

Die technischen bzw. organisatorischen Bedingungen wurden 1996 in einer Studie ein Jahr lang in 25 Krankenhäusern an insgesamt 834 möglichen Organspendern untersucht. Diese wie auch eine weitere Studie von 1998 – ein an 40 spanischen Krankenhäusern durchgeführtes Quality control programme – kommen zu ähnlichen Ergebnissen: Es wurden 88–96% der am Hirntod Verstorbenen dem Koordinatorenteam gemeldet, doch nur bei 47% davon wurde tatsächlich eine Organentnahme durchgeführt. Die Verluste sind auf Probleme bei der Spenderidentifizierung, medizinische Kontraindikation, Managementprobleme (Herzstillstand) und Ablehnung durch die Angehörigen (21–25%) zurückzuführen.

## NOTWENDIGKEIT DER AUFKLÄRUNG

Laut verschiedenen Untersuchungen stehen 95% der Bevölkerung in Spanien der Organspende positiv gegenüber, und nur drei Prozent lehnen sie ab. Was bewirkt dann die relativ große Ablehnungsrate bei den Angehörigen in der konkreten Situation? Was können wir tun, um diese Diskrepanz zu beseitigen?

Eine Möglichkeit wäre die Einführung der Widerspruchslösung. In Spanien würde dies von 60% als „excess of authority“ (Übermaß an Autorität) und von sieben Prozent als „offense to the family“ (Verstoß gegen die Familie) betrachtet. Lediglich 15% vertreten die Ansicht, auf diese Weise könne die Organspenderate erhöht werden.

Das bedeutet, wir müssen auf die Gesellschaft zurückkommen: Wir können versuchen, die positive Einstellung zur Organspende in der Gesellschaft weiter zu erhöhen und zu stabilisieren und vor allem die Gesprächssituation mit den Angehörigen zu verbessern.

## ASPEKTE ZUR AUFKLÄRUNGSARBEIT

Aktionen erregen im Allgemeinen nur kurz die Aufmerksamkeit, sind dann aber schnell wieder vergessen. Was Kampagnen betrifft, so müssten wir die Bevölkerung über alle Schritte des Organspendeprozesses informieren; darüber, wie das System arbeitet, wie wir die Warteliste führen, die Organe vermitteln und gerecht verteilen. Wir müssten vermitteln, dass es ein System gibt und dass dieses gerecht und effizient arbeitet. Aber für solche Kampagnen fehlt es an Geld, denn die Organspende besitzt im Gesundheitsministerium keine

Priorität. Mit den geringen Mitteln können wir nicht mit dem Gesamtbudget der kommerziellen Werbung konkurrieren. Wir haben zwar Kampagnen durchgeführt, aber nur sehr selten.

So haben wir uns statt dessen auf einen telefonischen Informationsservice konzentriert und dazu diejenigen genutzt, die ohnehin im Organspendeprozess arbeiten. 1997 hatten wir 40.000 Anrufe, wovon die meisten aus der Allgemeinbevölkerung stammten und um Informationen baten oder nach dem Ausweis fragten. Nur wenige Anrufe wurden von Fachleuten und etwa fünf Prozent von der Presse getätigt.

## **BEDEUTUNG DER PRESSEARBEIT**

Pressearbeit ist besonders wichtig. Sie ist der wichtigste Zugang, wenn es um Einstellung und Vertrauen der Bevölkerung in die Transplantationsmedizin und Organspende geht. Gerade angesichts von Sensationsberichten, die immer wieder veröffentlicht werden und – auch wenn sie falsch sind – der Organspende sehr schaden, ist es wichtig, den Journalisten direkt mit positiven Informationen zu antworten. Unsere Presseanalyse hat 1997 in den wichtigsten Zeitschriften 1800 Berichte zur Organspende ermittelt, wovon 76% positiv und nur fünf Prozent negativ waren. Dabei verteilte sich die Berichterstattung relativ gleichmäßig über das ganze Jahr, was wir mit Kampagnen nicht erreichen könnten.

## **ZIELGRUPPE KRANKENHAUSPERSONAL**

Eine wichtige Zielgruppe ist das Krankenhauspersonal, von dem wir wissen, dass es der Organspende weitaus skeptischer gegenübersteht als die Allgemeinbevölkerung.

So zeigt eine Erhebung zur Einstellung im Krankenhaus in Spanien („Hospital attitude survey“), dass die Bereitschaft, eigene Organe oder die von Angehörigen zu spenden, unter dem Krankenhauspersonal mit 80 bzw. 60% wesentlich geringer als bei der Allgemeinbevölkerung ist. Nur 38% der Ärzte fühlen kein Missbehagen, den Hirntod zu erläutern oder mit den Angehörigen über Organspende zu sprechen.

Wir müssen also analysieren, was in den Krankenhäusern passiert, vor allem beim Gespräch mit den Angehörigen. Wir müssen das Krankenhauspersonal, das nicht unmittelbar in den Organspendeprozess involviert ist, informieren, und das, welches selbst am Organspendeprozess beteiligt ist, weiterbilden.

## Nachgefragt und diskutiert

In der anschließenden Diskussion wurde von Seiten der Deutschen Stiftung Organspende (DSO) angemerkt, dass laut eigenen Untersuchungen die Einstellung der Bevölkerung und auch die Ablehnungsraten durch die Angehörigen über die Jahre hinweg stabil geblieben und offensichtlich weder durch Sensationsberichterstattungen noch durch Aufklärungskampagnen beeinflusst worden sind.

Zu der Anmerkung, dass die Melderate in Spanien mit 96% sehr viel höher als in Deutschland sei, erklärte die Referentin:

*„Diese hohe Melderate betrifft nur die 137 akkreditierten Krankenhäuser, die für 40 Millionen Einwohner zuständig sind. Es handelt sich um Krankenhäuser mit einer Intensivstation und der Möglichkeit der Hirntoddiagnostik. Deshalb gehen die potentiellen Organspender aus anderen, vor allem privaten Krankenhäusern, verloren.*

*In diesen 137 Krankenhäusern ist die Meldezahl deshalb so hoch, weil wir das Personal haben, welches für die Organspende verantwortlich ist und alle Todesfälle in den intensivmedizinischen Abteilungen, alle am Hirntod Verstorbenen und alle davon nicht als Organspender gemeldeten an uns weitergeben müssen. Dadurch hat sich die Melderate in den letzten acht Jahren verdoppelt und die Ablehnung durch die Angehörigen ist von 30 auf 21% gesunken.*

*Der Qualitätskoordinator ist insgesamt verantwortlich für die Qualitätskontrolle im Krankenhaus (Anzahl der Krankenhausinfektionen, Ankunft in der Notaufnahme etc.). Zunächst ist der Transplantationskoordinator für die Spendermeldung verantwortlich, aber der Hauptverantwortliche ist letztlich der Qualitätskoordinator. Bis auf die Wochenenden und die Ferien, wenn er abwesend ist, funktioniert das System gut. In dieses Qualitätskontrollsystem gehen zehn Prozent der staatlichen Zuschüsse an die Krankenhäuser.“*

Es wurde darauf hingewiesen, dass es in Deutschland 1400 Krankenhäuser mit Intensivstationen gibt, wovon 400 aus der Zentral- und Maximalversorgung stammen und somit über die Möglichkeit zur einwandfreien selbständigen Diagnostik des Hirntodes verfügen sollten, während die verbleibenden 1000 Krankenhäuser nicht über diese Infrastruktur verfügen, aber dennoch Patienten besitzen, die im Hirntod versterben. Dazu merkte die Referentin an, dass das Organspende-Management dezentral erfolgen müsse und 1400 Krankenhäuser unmöglich zentral zu organisieren seien.

## **Darüber hinaus gab Frau Miranda auf die entsprechenden Anmerkungen hin noch folgende nähere Erläuterungen:**

### **Finanzierung:**

Die Organspende wird in Spanien wie jede andere medizinische Maßnahme finanziert. Aus dem speziellen Budget muss alles, was den Organspendeprozess betrifft, finanziert werden, auch die Tätigkeit des Koordinators. Die Koordinatoren bekommen ein zusätzliches Salär, weil sie zusätzlich arbeiten.

**Weiterbildung:**

Die Weiterbildung wurde nicht mit den Ärzten oder dem Pflegepersonal der intensivmedizinischen Abteilungen begonnen, sondern mit einem allgemeinen Programm für alle Krankenschwestern. Es wird vor Ort in Form von praktischen Seminaren mit zentral entwickeltem Informationsmaterial durchgeführt.

**Regionale Struktur:**

Es gibt 17 Autonome Regionen in Spanien und jede Region hat einen Transplantationskoordinator. Wenn die Büros nicht 24 Stunden besetzt sind (nur eins in Katalonien hat einen 24-Stunden-Service) gehen die Meldungen an die ONT-Zentrale, ansonsten immer an das jeweilige Regionalbüro.

Es gibt einen überregionalen Rat, der sich drei- bis viermal jährlich trifft und in dem alle regionalen Koordinatoren und die ONT vertreten sind.

**Vermittlung:**

Die meisten Organe bleiben in der Region, was für die Koordinatoren, Krankenhäuser und Transplantationsmediziner eine besondere Motivation darstellt. Bei besonderer Dringlichkeit und speziellen Fällen, z.B. bei Kindern oder bei Organen, die lokal nicht vermittelt werden können, gibt es auch nationale Programme.

## 1.2. ZIELGRUPPENSPEZIFISCHE MASSNAHMEN ZUR ORGANSPENDE – ERFAHRUNGEN AUS FRANKREICH MIT EINER MEHRPHASIGEN KAMPAGNE

**Dominique Dautricourt, Kommunikationsmanagerin des Etablissement Français des Greffes (EFG), Paris**

### GESETZLICHE REGELUNGEN UND IHRE UMSETZUNG

Zwischen 1990 und 1994 gab es infolge verschiedener Skandale und Gerüchte (Blutspendeskandal, Wachstumshormonskandal, Gerüchte über gestohlene Organe etc.) eine heftige öffentliche Debatte und Krise um die Organspende und Transplantationsmedizin. Staatlicherseits wurde darauf mit der Schaffung gesetzlicher Regelungen (Bioethik-Gesetz und Gesetz zur Etablierung des EFG), mit Strukturverbesserungen (Aktualisierung der Warteliste, Verbesserung der Verteilungsgerechtigkeit) und mit Aufklärungsmaßnahmen reagiert.

So gilt seit 1994 in Frankreich die Widerspruchslösung, wobei aber eher nach der „erweiterten Zustimmungslösung“ verfahren wird. Etwa 30–40% der Angehörigen lehnen die Organspende im Namen des Verstorbenen ab.

Die Presseresonanz auf all diese Maßnahmen war gering.

## **DAS ETABLISSEMENT FRANÇAIS DES GREFFES (EFG)**

Seit 1994 koordiniert das staatliche Etablissement Français des Greffes (EFG) sowohl national als auch regional das Transplantationsgeschehen und ist auch für die Aufklärungsarbeit verantwortlich. Zu den Aufgaben gehören im Einzelnen das Management der Warteliste, die Allokation in den sieben Regionalzentren, die Organisation der Gewebebank, Fortbildung, Aufklärung, Forschung und die internationale Zusammenarbeit. 1997 verfügte das EFG über einen Etat von 65 Millionen Franc und über 90 Mitarbeiter, wovon 60 in der Zentrale in Paris und 30 in den regionalen Zentren beschäftigt sind.

### **AUSGANGSLAGE**

Von 222 autorisierten Krankenhäusern beteiligten sich 1997 nur 128 (57%) an der Organspende. Auch wenn es keine Untersuchungen hierüber gibt, so ist dennoch deutlich, dass die Organspende vor allem beim Krankenhauspersonal ein schlechtes Image hat. Da das Krankenhaus aber der entscheidende Ort für die Frage nach der Organspende ist, entschied das EFG, eine mehrphasige Aufklärungskampagne in den Krankenhäusern zu beginnen (siehe hierzu auch *Abschnitt 4.3.* in diesem Band).

### **1996–1997: AUFKLÄRUNGSKAMPAGNE IN DEN KRANKENHÄUSERN**

#### **Zielgruppen dieses Teils der Kampagne:**

- Klinikpersonal allgemein
- Organspende- und Transplantationsteams

#### **Zielsetzungen der Krankenhauskampagne:**

- Es sollte eine „institutionelle“ Kampagne sein, d.h. eine Kampagne in und von den Krankenhäusern unter Einbeziehung aller am Organspendeprozess Beteiligten.
- Die Qualitätssicherung sollte im Mittelpunkt stehen.
- Das Ansehen der Transplantationsmedizin, aber vor allem das der ansonsten im Abseits stehenden Organentnahme, sollte gefördert werden.

Für die Durchführung der Kampagne gab es eine klare Arbeits- und Aufgabenteilung zwischen dem EFG und den Krankenhäusern:

- Das EFG übernahm alle institutionellen Kontakte und das zentrale Management. Die notwendigen Informationsmaterialien wurden zentral entwickelt und verteilt. Organisation und Beteiligung an Konferenzen sowie die nationalen Pressekontakte wurden ebenfalls vom EFG wahrgenommen.
- Die Krankenhäuser wurden durch das Engagement ihrer Verwaltungsdirektoren und die Nominierung einer für die Kampagne verantwortlichen Person in jedem Krankenhaus eingebunden.

Die erste Maßnahme bestand in der Identifizierung aller einzelnen Schritte des Organ-spendeprozesses. Es sollte jedem einzelnen Beteiligten und auch dem übrigen Personal der Zusammenhang zwischen den einzelnen Stationen der Organentnahme verdeutlicht und eine klare Orientierung für seine Arbeit gegeben werden.

Die Aufgabe des Krankenhauses bestand also in der Planung (lokale Komitees), Durchführung und Auswertung der hausinternen Kampagne sowie der regionalen Pressearbeit. Die Kampagne begann mit zwei Aktionstagen im November 1996, an denen Vorträge und Diskussionsrunden in allen 297 beteiligten Krankenhäusern stattfanden und die von großer Presseaufmerksamkeit begleitet wurden.

### **Die wichtigsten Ergebnisse**

In allen beteiligten Krankenhäusern wurden Kommunikationsbüros eingerichtet. Die stärkste Motivation fand sich offensichtlich in den Krankenhäusern, in denen es bis zu dem Zeitpunkt wenig Organspenden gegeben hatte.

In 242 der beteiligten Krankenhäuser wurden spezielle Aktionen organisiert, und 195 dieser Krankenhäuser beantworteten die Nachbefragungen hierzu. In 55 Krankenhäusern wurden nur Materialien des EFG verteilt. Kritische Fragen betrafen vor allem Hirntoddiagnose (74%), körperliche Integrität (68%), Infektionen (38%) und Zeit auf der Warteliste (26%).

Vor dem Hintergrund der Kampagne entschlossen sich 34 Krankenhäuser, die Angehörigenbetreuung zu verbessern, 25 Krankenhäuser entschieden sich für eine Förderung der Gewebeentnahme und 16 Krankenhäuser bildeten spezielle Schulungsteams.

Zu den über die konkrete Aktion hinausgehenden Ergebnissen gehören:

- Die Organspende ist nicht mehr ein tabuisierter Prozess.
- Die Nachfrage nach Fortbildungskursen findet größere Akzeptanz und Unterstützung.
- Die Einbeziehung aller Krankenhausbereiche – auch der Verwaltung – in die Kampagne trug dazu bei, dass die Organspende und Transplantation gemeinsam als eine Behandlungsmethode reflektiert werden, die alle Bereiche eines Krankenhauses gleichermaßen betrifft und interdisziplinäre Problemlösungen erfordert.
- Die für die Organentnahme zuständigen Personen wurden bekannt gemacht und aufgewertet. Das damit verbundene bessere Ansehen der an der Organspende und -entnahme Beteiligten erhöhte deren Motivation.
- Krankenhausinterne Hierarchiebarrieren konnten durch das gemeinsame Herangehen an die Thematik durchbrochen werden, was von allen Beteiligten als Nebeneffekt besonders positiv vermerkt wurde.

### **1997–1998: AUFKLÄRUNGSKAMPAGNE FÜR ALLGEMEINMEDIZINER, APOTHEKER UND PRIVATE KRANKENSCHWESTERN**

Nachdem die Krankenhäuser in der ersten Kampagnenphase als starke Multiplikatoren gewonnen werden konnten, übernahmen sie – unterstützt durch das EFG und regionale Be-

hörden – mit der Organisation von Konferenzen für den ambulanten Sektor und der Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen die Umsetzung der zweiten Kampagnenphase. Das EFG entwickelte hierzu spezielles Informationsmaterial für die einzelnen Zielgruppen und gab Unterstützung bei der Curriculumentwicklung und Referentenauswahl.

Als zentrale Botschaften wurde die Bedeutung der Fachkräfte im ambulanten Sektor als Ansprechpartner und der Nutzen für ihre Patienten betont.

### **Erste Ergebnisse:**

Der Erfolg der Konferenzen war von Krankenhaus zu Krankenhaus sehr unterschiedlich und hing sehr stark von den jeweiligen Beziehungen der Krankenhäuser zu den niedergelassenen Ärzten und den Apothekern vor Ort ab.

Die Fortbildungskurse werden nicht im erwarteten Maß besucht.

Während die Krankenhäuser in der ersten Phase sehr engagiert waren und das Gefühl hatten, im eigenen Interesse zu arbeiten, trifft dies in dieser Phase nicht mehr zu.

## **1998–2000: AUFKLÄRUNG DER ALLGEMEINBEVÖLKERUNG**

Wie verschiedene Untersuchungen zeigen, hat sich an der Einstellung der französischen Bevölkerung zur Organspende in den letzten zehn Jahren nicht wesentlich etwas geändert. Nur wenige sind generell dagegen, aber wie in anderen Ländern auch, sind die Befürworter schlecht informiert und halten ihre Meinung nicht schriftlich fest oder sprechen nicht mit ihren Angehörigen darüber.

Ziel der Kampagne ist es daher, alle Bürgerinnen und Bürger zu veranlassen, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen und eine Entscheidung für oder gegen die Organspende zu treffen und hierüber die Angehörigen in Kenntnis zu setzen.

Zukünftig soll die Kommunikation über den Organspendeausweis und die Information zur Einführung des Widerspruchregisters (Juli 1998) erfolgen.

Als Multiplikatoren wurden die Apotheker gewonnen, die über einen leichten Zugang verfügen, keine Wartezeiten haben und zudem eine Affinität zu Gesundheitsthemen besitzen und Vertrauen genießen.

Mit Unterstützung des Gesundheitsministers und der Apothekervereinigung wurden Streuaktionen und Multiplikatoreninformationen durchgeführt, die zur Zeit evaluiert werden.

1999 soll erneut eine Befragung der Bevölkerung durchgeführt und die Arbeit mit den Apotheken weiterentwickelt werden.



# 1.3. INSTRUMENTE DER WILLENSBEKUNDUNG – DIE EINFÜHRUNG EINES POSITIVREGISTERS IN GROSSBRITANNIEN<sup>1</sup>

## AUSGANGSSITUATION

1961 wurde in Großbritannien im „Human Tissue Act“ festgelegt, dass Organe und Gewebe von Leichnamen zu therapeutischen Zwecken entnommen werden dürfen, sofern die Betroffenen dem zugestimmt haben und die Angehörigen dies befürworten. Der formale Weg, auf dem diese Willensbekundung eingeholt werden soll, war jedoch nicht gesetzlich geregelt. Es war Sache des Krankenhauses, bei den Angehörigen nachzufragen. Diese lehnten die Organspende jedoch oft ab – nicht zuletzt, weil die Organspende in den sechziger Jahren wenig populär und in der Allgemeinbevölkerung nahezu unbekannt war.

1970 kam das Konzept der breiten Streuung eines Organspendeausweises auf und wurde vom Gesundheitsministerium aufgegriffen. Seitdem findet er millionenfache Verbreitung, vor allem über Postschalter und über Arztpraxen. Seine Erkennungszeichen sind von Anfang an die Farben Blau/Rot, während sein sonstiges Erscheinungsbild immer wieder modernisiert, wenn auch nicht komplett geändert wurde.

1995 konnte in Untersuchungen festgestellt werden, dass 98% der Briten den Organspendeausweis kennen und 40% einen Ausweis ausgefüllt haben. Ähnlich wie in anderen Ländern haben 70% der britischen Bevölkerung eine positive Einstellung zur Organspende. Doch trotz dieser hohen Zustimmung stagnieren die Zahlen der Organtransplantationen seit 1989 bei ca. 1500 Nieren- und 300 Herztransplantationen im Jahr. So gab es beispielsweise 1995 (bei insgesamt rund 58 Millionen Einwohnern) 982 postmortale Organspender, von denen sich im Durchschnitt vier Organe als Transplantate eigneten. Im gleichen Jahr gab es 200 Lebendspender und 6000 Patienten standen auf der Warteliste.

## PROBLEME MIT DEM „CARD-ALONE-SYSTEM“

Die Erfahrungen haben gezeigt, dass der Organspendeausweis als einziges Mittel, seine Haltung zur Organspende zu dokumentieren, folgende Probleme aufwerfen kann:

- Nachdem vergeblich um das Leben eines Menschen gekämpft wurde, wird nicht unbedingt nach einem Organspendeausweis gesucht.
- Die Menschen tragen den Ausweis häufig nicht bei sich, so dass eine Identifikation als Spender nicht möglich ist.

---

<sup>1</sup> Da die ursprünglich eingeladene Referentin, Gail Greensmith, Presseabteilung des Department of Health, London, ihre Teilnahme an dem Workshop kurzfristig absagen musste, wurde der Beitrag von K. Becker auf der Grundlage der schriftlichen und mündlichen Informationen der Referentin zusammengestellt und vorgetragen.

- Die Angehörigen wissen nicht, ob der Verstorbene einen Organspendeausweis besitzt, haben in der Familie nie über dieses Thema gesprochen und lehnen dann eher die Organspende ab: Sie wünschen keine weiteren medizinischen Eingriffe am Körper des Verstorbenen, haben Angst vor Verstümmelung, sind sich uneinig über die Frage der Organspende, oder sie führen religiöse Gründe an.

## **MÖGLICHE WEGE ZUR PROBLEMLÖSUNG**

Auf der Suche nach einem besseren Instrument zur Willensbekundung hatte 1992 eine Studie ergeben, dass im Zusammenhang mit der Führerscheinausgabe ein günstiger Weg zur Dokumentation der Spendebereitschaft möglich ist. Aus verschiedenen Recherchen wurde aber ersichtlich, dass das britische Datenverarbeitungssystem bei der Führerscheinausgabe nicht in der Lage ist, zusätzlich ein Organspenderegister zu verwalten.

Diese Aufgabe wurde deshalb an die United Kingdom Transplant Support Service Authority (UKTSSA) in Bristol weitergegeben, die im Auftrag des Gesundheitsministeriums ein Organspenderegister einrichtete. Die UKTSSA ist eine neutrale, von der Regierung finanzierte Stelle, die nicht von Krankenhausinteressen geleitet wird. Zu ihren Aufgaben gehören die Unterstützung der regionalen Transplantationszentren, die Allokation sowie die Sammlung und Analyse von Daten.

Am 6. Oktober 1994 startete das Register, zu dem nur das Gesundheitsministerium Zugang hat und das als sicher vor Missbrauch gilt. Die Transplantationskoordinatoren können hier bei Bedarf Daten abrufen.

Nach wie vor werden die Angehörigen eines potentiellen Spenders gefragt, ob sie mit einer Organentnahme einverstanden sind. Bei einem Eintrag ins Register stimmen sie der Entnahme in der Regel zu. Als Beleg einer eindeutigen, zu Lebzeiten abgegebenen Willensbekundung des Verstorbenen erleichtert ein Registereintrag somit die Akzeptanz der Organspende bei den Angehörigen.

## **AUFKLÄRUNGSMASSNAHMEN FÜR DAS NEUE ORGANSPENDEREGISTER**

Die im Zusammenhang mit der Registereinführung durchgeführte Kampagne bestand bis 1997 aus drei Schwerpunkten:

1. Werbung für den Registereintrag,
2. Werbung für den Organspendeausweis,
3. Stimulierung einer positiven Medienberichterstattung.

Diese Strategie basiert auf der Annahme, dass die richtige Mischung aus diesen drei Elementen den größten Erfolg haben müsste.

Die Maßnahmen der Registerkampagne sind im Einzelnen:

- Fernsehspots,
- Informationsmaterial,
- eine kostenlose Telefon-Hotline,
- Initiativen von Betroffenen-Verbänden sowie anderen caritativen Einrichtungen,
- kostenlose Werbeflächen im Fernsehen und in den Printmedien,
- Pressearbeit (40.000 Registrierungen pro Woche als Anlass für Medienarbeit).

## **DER REGISTREINTRAG**

Für eine Registereintragung stehen folgende Möglichkeiten zur Verfügung:

- Registrierungsformulare gibt es in Form von Flugblättern am Postschalter, bei Ärzten sowie bei der Beantragung eines Passes oder Führungszeugnisses.
- Über eine kostenlose Telefon-Hotline können sich die Menschen informieren.
- Neue Führerscheinformulare haben ein zusätzliches Feld, das bei Spendebereitschaft angekreuzt werden kann.

Bis Oktober 1997 hatten sich 4,5 Millionen, d.h. 7,7% der britischen Bevölkerung in das Register eingetragen lassen. Davon haben rund eine Million die Möglichkeit des Führerscheineintrags genutzt, und 500.000 Menschen haben sich über einen Arzt des NHS registrieren lassen.

Eine Analyse der Einträge ergibt folgende Merkmale:

- Es handelt sich eher um so genannte „sozial verantwortliche“ Menschen.
- Es lassen sich eher Frauen als Männer eintragen.
- Die Altersspanne liegt eher zwischen 25 und 44 Jahren.
- 8 von 10 Eingetragenen hatten vorher einen Organspendeausweis ausgefüllt.

## **NUTZEN DES REGISTERS FÜR DIE WEITERE AUFKLÄRUNGSARBEIT**

Da das Register eine Selektion der Daten nach Alter, Geschlecht und Wohnort erlaubt, können ganz gezielt regionale oder an bestimmte Zielgruppen gerichtete Aufklärungsmaßnahmen geplant und umgesetzt werden.

## **RESÜMIERENDE BETRACHTUNG DES REGISTERS**

### **Probleme**

- Ein effektives Register benötigt 10 Millionen Einträge, bisher (1997) haben sich aber erst 4,5 Millionen Menschen eintragen lassen.
- Aufgrund der immer noch viel zu langen Zeitspanne zwischen Antragstellung und erfolgter Registrierung – beispielsweise wegen mehrere Monate lagernder Postsäcke –

stehen die Transplantationskoordinatoren dem Register bisher noch kritisch gegenüber.

- Aus Untersuchungen (1995) geht hervor, dass der Bekanntheitsgrad des Organspendeausweises bei 97% liegt, die des Registers aber nur bei 28%.
- Ethnische Minderheiten zeigen eine nur geringe Registrierungsbereitschaft.
- Negative Medienberichte beeinflussen die Registrierungsrate, wie zahlreiche Beispiele in der Vergangenheit belegen.

### **Positive Effekte**

- Die Registrierten selbst äußerten sich positiv über das Register. Viele sehen darin eine gute Initiative, die ihnen das Gefühl vermittelt, zu einer großen Gruppe Gleichgesinnter zu gehören. Andere sind befriedigt und beruhigt, eine Entscheidung treffen zu können, die nach dem Tod respektiert wird.
- Im Hinblick auf die Aufklärungsarbeit bietet die Registrierung ein hervorragendes Instrument, um die Effektivität von Kampagnen zu ermitteln.

Die bisherigen Ergebnisse des Registers haben eine Debatte darüber ausgelöst, ob man nicht besser zu einem Negativregister in der Art, wie es in Belgien oder Österreich geführt wird, übergehen sollte. Da jedoch ein solches System mit einem enormen Erklärungsbedarf verbunden ist, würde der zu erwartende Erfolg dem Aufwand jedoch wahrscheinlich nicht gerecht.

## **DIE NEUE KAMPAGNE**

Am 19. Oktober 1998 wurde mit der Idee „*Sag es deiner Familie mit eigenen Worten*“ eine neue Drei-Jahres-Kampagne gestartet. Unter dem Motto „*A call to action*“ (Aufruf zum Handeln) soll erreicht werden, dass die Organspende im öffentlichen Bewusstsein bleibt und sich ihr Bekanntheitsgrad noch vergrößert. In den Familien soll über dieses Thema gesprochen werden und die Menschen sollen dazu motiviert werden, sich in das Register eintragen zu lassen oder einen Organspendeausweis bei sich zu tragen. Darüber hinaus erhält das Krankenhauspersonal ausführliche spezielle Informationen

### **Einzelne Elemente der Kampagne**

Bereits bestehendes Informationsmaterial wird – mit einer Banderole versehen – weiterhin an die Allgemeinbevölkerung verteilt. Gleichzeitig werden neue Materialien entwickelt und populär gestaltete Anzeigen geschaltet, und der telefonische Informationsdienst (*Freephone Health Literature Line*) wurde verbessert. So werden beispielsweise spezielle Fragen direkt weitergeleitet, d.h. Anfragen werden schnell und angemessen behandelt.

Das Krankenhauspersonal erhält ausführliches Informationsmaterial, das insbesondere dazu ermutigen soll, mit den Angehörigen eines potentiellen Organspenders dieses Thema anzusprechen.

Im Hinblick auf die aus Südostasien und Indien abstammende Bevölkerung soll durch spezielle Radio- und TV-Spots erreicht werden, dass die Organspende in den jeweiligen Gemeinden thematisiert wird. Auch in der Gesamtkampagne wendet sich ein Spot speziell an diese Zielgruppe, aus deren Umfeld auch eine auf die Ansprache von Minderheiten spezialisierte Agentur verpflichtet wurde.

Eine wesentliche generelle Neuerung besteht darin, dass nun die unterschiedlichen Informationsbedürfnisse in den verschiedenen Phasen des Organspendeprozesses berücksichtigt werden. Das heißt, es wird beispielsweise danach differenziert, ob sich die Informationen an betroffene Familien wenden, die sich gerade in einem Entscheidungsprozess befinden, oder ob es sich um Erstinformationen handelt.

## 1.4. HAT DER ORGANSPENDEAUSWEIS AUSGEDIENT? – ERFAHRUNGEN MIT DER REGISTREINFÜHRUNG IN DEN NIEDERLANDEN

**Anna-Riemke van Netten, Geschäftsführerin der  
Stichting Organ- en Weefeldonorvoorlichting (SDV)<sup>2</sup>, Hilversum**

### **GESETZLICHE GRUNDLAGE DER ORGANSPENDE**

Im Mai 1996 ist das niederländische „Gesetz zur Organspende“ in Kraft getreten. Das gesetzlich festgelegte Spenderegister unter der Trägerschaft des niederländischen Ministeriums für Wohlfahrt, Gesundheit und Sport wurde im März 1998 eröffnet.

Die wesentlichen Inhalte dieses Gesetzes betreffen:

- die Regelung der Spende von Organen und Geweben vor und nach dem Tode,
- die Registereinführung,
- die erweiterte Zustimmungslösung,
- das Verbot des Organhandels.

Ziel des Gesetzes ist es zum einen, rechtliche Sicherheit zu schaffen, zum anderen soll es dazu beitragen, die Rate der Organ- und Gewebespende zu erhöhen und Verteilungsgerechtigkeit zu gewährleisten.

---

2 Die Stiftung wurde 1976 nach einer von fünf Organisationen, darunter das Niederländische Rote Kreuz und die Stiftung Eurotransplant, gemeinsam durchgeführten Werbekampagne für die Organspende gegründet. Der seinerzeitige Name der Stiftung lautete *Stichting Organ- en Weefeldonorwerving* (Stiftung Organ- und Gewebespendenwerbung). Da die Stiftung 1990 ihren „werbenden“ Charakter zugunsten von Aufklärungs- und Informationsaufgaben aufgegeben hat, wurde 1993 der heutige Name eingeführt, in dem es nun statt Werbung Aufklärung heißt. <<http://www.donorvoorlichting.nl/en/home.htm>> (20.08.1999).

Die in dem Gesetz festgelegte Informations- und Aufklärungspflicht gegenüber der Allgemeinbevölkerung wird von der Stichting Orgaan- en Weefsel donorvoorlichting, kurz: Stichting Donorvoorlichting (SDV, Stiftung Organspendeaufklärung) wahrgenommen.

Neben der unterstützenden Rolle bei der Entwicklung der Kampagnematerialien des Gesundheitsministeriums, nahm und nimmt die Stiftung gleichzeitig die Funktion einer zentralen Informationsstelle wahr.

Zur Erläuterung des Gesetzes und der Einführung des Registers wurden zielgruppenspezifische Aufklärungsmaßnahmen für folgende Zielgruppen entwickelt:

- für medizinische Fachkräfte und Krankenhäuser,
- für die Allgemeinbevölkerung.

## **AUFKLÄRUNGSKAMPAGNE FÜR MEDIZINISCHE FACHKRÄFTE UND KRANKENHÄUSER**

Die auf die medizinischen Berufsgruppen abzielenden Maßnahmen umfassten bis zum 1. September 1998 u.a.:

- Einführung des Hirntodprotokolls,
- Einführung des Krankenhausprotokolls,
- Kongress zum Organspendegesetz im März 1998,
- Artikel in Fachzeitschriften,
- Persönliche Anschreiben mit Erläuterungen des Gesetzes.

Zu den Maßnahmen ab dem 1. September 1998 gehören:

- Pro-Spende-Programm,
- Medizinisches Informationszentrum,
- Organisation der Transplantationskoordinatoren,
- Bildung von Organentnahmeteams,
- Gewebeprotokoll.

## **KOMMUNIKATIONSSTRATEGIE DER ÖFFENTLICHEN AUFKLÄRUNGSKAMPAGNE**

Die 1997 gestartete Aufklärungskampagne für die Allgemeinbevölkerung basierte auf einer zweigleisigen Kommunikationsstrategie, die von dem Grundsatz ausging, dass zwei verschiedene Absender zwei unterschiedliche Botschaften vermitteln:

- *Neutrale Botschaft:* Mit Absender des Gesundheitsministeriums und in Zusammenarbeit mit der Stiftung erfolgte eine „neutrale“ Werbung für das Register generell. Ziel dieser

Maßnahme war es, so viele Registrierungen wie möglich zu erzielen, unabhängig davon, ob sich damit für oder gegen die Organspende ausgesprochen wurde.

- *Sanft werbende Botschaft*: Der zweite Absender waren Organisationen aus dem Bereich der Organspende und Transplantationsmedizin, die auf sanfte Weise für eine positive Registereintragung warben („soft advertising“). Auch hier war das Ziel, so viele Registrierungen wie möglich zu erreichen, wobei es sich bevorzugt um Ja-Eintragungen handeln sollte.

## **PHASEN DER AUFKLÄRUNGSKAMPAGNE**

Die Aufklärungskampagne für die breite Öffentlichkeit umfasste vier Phasen:

- Dezember 1997 bis Ende Januar 1998: Erstellung des Zeitplans,
- Februar/März 1998: Erläuterung des Organspendegesetzes (erweiterte Zustimmungslösung versus Widerspruchslösung) und Motivation für die Registrierung,
- (März/April 1998): Versand der Registrierungsformulare,
- März/April/Mai 1998: Sanfte Werbekampagne (TV- und Kinospots, Fernsehshow).

## **KOMMUNIKATIONSMEDIEN DER NEUTRALEN KAMPAGNE**

Schwerpunkt der neutralen Kampagne durch das niederländische Gesundheitsministerium war ein persönlich adressiertes Anschreiben an 12,2 Millionen Bürgerinnen und Bürger, dem die Registrierungsunterlagen beilagen.

Weitere Mittel des Ministeriums waren u.a.:

- TV-Spots (Postbus 51) und eine Radiowerbung,
- Werbeplakate,
- Anzeigen in überregionalen Tageszeitungen,
- Informationsbroschüre (landesweite Verteilung),
- Faltblatt (auf Wunsch des Informationszentrums),
- Internetseite,
- free publicity.

Die Aufgaben und Mittel der Stiftung umfassten u.a.:

- Beantworten von Fragen,
- Erstellen von ausführlichem Informationsmaterial, wie z.B. eine 120-seitige Informationsbroschüre und Mitteilungsblätter zu aktuellen Themen,
- Erstellen von Material für Migranten,
- Halten von Vorträgen,
- Versorgung mit telefonischen und schriftlichen Informationen,
- Internetseite,
- free publicity.

## ORGANISATION DES INFORMATIONSZENTRUMS

Das von der Stiftung geführte Organisationszentrum besteht aus einem so genannten „Front office“, das u.a. Standardfragen beantwortet, Informationsmaterialien versendet und Tagesberichte erstellt, während das sogenannte „Back office“ u.a. für die Beantwortung tiefer gehender Fragen, den Versand spezieller Informationsmaterialien und Literatur sowie die Vermittlung an andere Stellen zuständig ist.

## PRESSEKONTAKTE UND KRISENKOMMUNIKATION

Im Hinblick auf die Presse wird eine sowohl offensive wie auch defensive Strategie verfolgt. Als offensive Maßnahmen sind u.a. Pressekonferenzen, Pressemitteilungen, Interviews sowie Radio- und Fernsehauftritte geplant. In Abstimmung mit den beteiligten Organisationen und Institutionen ist man darüber hinaus bestrebt, in den Medien ein möglichst einheitliches und eindeutiges Bild zu vertreten.

### Resonanz in den Medien und in der Öffentlichkeit

Es gab zahlreiche positive und kritische Reaktionen, beispielsweise in Form von Briefen. Kritische Anmerkungen in den Medien bezogen sich vor allem auf die Bestimmung des Hirntodes, Sorge um die nächsten Angehörigen, auf das Thema Homosexualität als Kontraindikation und auf den Organspendeprozess selbst.

### Reaktion der Stiftung und des Gesundheitsministeriums

Auf die Reaktionen in der Öffentlichkeit und Presse reagierte die Stiftung und das Gesundheitsministerium mit ganzseitigen Zeitungsanzeigen, Interviews, Presseerklärungen und Leserbriefen in Zeitungen.

## EVALUATION

Die Kampagne erreichte 84% der Zielgruppe. Während vor der Kampagne 46% der Bevölkerung das Organspendegesetz kannten, lag der Bekanntheitsgrad nach der Kampagne bei 67%, konnte also um 21% gesteigert werden. Die Einstellung der Bevölkerung zur Organspende konnte dagegen nicht positiv beeinflusst werden. Im Gegenteil – zeigten zuvor 93% eine positive Haltung zur Organspende, so lag der Prozentsatz nach der Kampagne bei 84%. 60% sprachen mit anderen über das Thema – meist in der Familie –, und bei der Stiftung Organspendeaufklärung gingen rund 180.000 Anfragen nach Informationen ein. 74% der angeschriebenen Personen fanden die in der Postsendung enthaltenen Informationen für ausreichend.

36% der angeschriebenen Personen ließen sich registrieren, wobei die Entscheidungen im Einzelnen wie folgt getroffen wurden:

- 55% stimmen einer Organspende zu,



- 35% lehnen eine Organspende ab,
- 10% überlassen die Entscheidung dem nächsten Angehörigen,
- < 1% überlassen die Entscheidung einer bestimmten Person.

12% derjenigen, die einen Spendeausweis besitzen, haben von der Möglichkeit der Registrierung keinen Gebrauch gemacht.

Insgesamt musste festgestellt werden, dass eine zweigleisige, auf zwei Absendern mit zwei verschiedenen Botschaften beruhende Kampagnenstrategie eher dazu angetan ist, Verwirrung zu stiften: Es wurde kaum wahrgenommen, dass es sich um verschiedene Absender handelte, so dass beide Botschaften mit dem Ministerium in Verbindung gebracht wurden und offenbar der Eindruck entstand, dieses „werbe“ um Organspenden.

## **SCHLUSSFOLGERUNGEN UND EMPFEHLUNGEN**

Aus den Erfahrungen können folgende allgemeine Schlussfolgerungen und Empfehlungen gezogen werden:

- Eine zweigleisige Strategie funktioniert nicht. Man sollte nur eine einzelne Kampagne zu einem Zeitpunkt durchführen und auf die jeweilige Zielgruppe zugeschnittene Informationen anbieten.
- Die Kampagne des Ministeriums war zu geschäftsmäßig gestaltet. Die Informationen müssen sowohl den emotionalen wie auch den sachlichen Aspekten gerecht werden.
- Mit groß angelegten Kampagnen fordert man eine gesellschaftliche Debatte und Kritik heraus, auf die man sich bereits im Vorfeld einstellen muss.
- Die Medien üben einen großen Einfluss darauf aus, wie eine Kampagne in der Bevölkerung aufgenommen wird. Die Presse sollte deshalb bereits vor Beginn der Kampagne aktiv einbezogen werden. Es muss ein ausreichend ausgestattetes Budget bereitstehen, um im Bedarfsfall schnell in den Medien reagieren zu können.

Als Konsequenz daraus wird man in den Niederlanden zukünftig der zweigleisigen Strategie eine Zwei-Phasen-Strategie vorziehen. So soll beispielsweise die Zielgruppe der 18-Jährigen zunächst durch eine multikulturelle Kampagne angesprochen werden („säen“), bevor dann im Anschluss daran an der Organspende beteiligte Organisationen ihrerseits Kampagnen durchführen („ernten“).

Darüber hinaus werden kontinuierlich Informationen durch das Informationszentrum verteilt sowie weitere zielgruppenspezifische Informationsprojekte, z.B. für Migranten, entwickelt.

# 1.5. EIN PROGRAMM FÜR DIE LEBENDSPENDE – ERFAHRUNGEN AUS NORWEGEN<sup>3</sup>

1

**Inge Brekke, Leiter des Transplantationszentrums in Norwegen, Oslo**

## **AUSGANGSSITUATION**

Norwegen ist ein sehr großes Land mit nur rund vier Millionen Einwohnern.<sup>4</sup> Angesichts der weit verstreut lebenden Bevölkerung und der großen Entfernungen ist die postmortale Organspende ein schwieriges Unterfangen. Gleichzeitig bedingen diese Umstände aber auch einen höheren Transplantationsbedarf, weil ein erheblicher Prozentsatz der Menschen mit einem Nierenversagen viel Zeit damit verbringen müssten, beschwerliche Wege zu und von den Dialysezentren zurückzulegen. Deshalb erstrecken sich alle Bemühungen darauf, jedem eine Nierentransplantation zu ermöglichen, der sie braucht.

Die Politik hat dafür gesorgt, dass jedem, der an einem Nierenversagen leidet, eine Nierentransplantation angeboten und die Anzahl an Langzeitdialysepatienten gering gehalten werden kann. So ist im Vergleich mit der Situation bei Eurotransplant die Warteliste für Nierentransplantationen mehr oder weniger stabil und liegt bei einer durchschnittlichen Wartezeit von 7–8 Monaten, da – im gesellschaftlichen Konsens – die Indikation für eine Nierentransplantation liberal gehandhabt wird: Sie ist – unabhängig vom Alter – durch das ganze Gesundheitssystem hinweg jedem zugänglich.

## **STRUKTUR DES NORWEGISCHEN LEBENDSPENDEPROGRAMMS**

Das 1969 ins Leben gerufene Nierentransplantationsprogramm ging davon aus, dass eine Nierentransplantation besser und kostengünstiger sei als eine Dialyse und eine einseitige Nierenentnahme einem gesunden Menschen nicht schade. Deshalb war die Lebendspende von Anfang an integraler Bestandteil des Transplantationsprogramms, um insgesamt gute Ergebnisse und eine hohe Transplantationsrate zu erzielen. Dementsprechend beträgt der Anteil der Lebendspende bei den Nierentransplantationen im Jahresdurchschnitt rund 40%.

Auf der Grundlage des 1973 verabschiedeten Transplantationsgesetzes kann einer Person, die hierzu schriftlich ihre Zustimmung gegeben hat, zur Behandlung einer Krankheit oder Verletzung einer anderen Person ein Organ entnommen werden, sofern mit diesem Ver-

---

<sup>3</sup> Die in dem Beitrag enthaltenen Informationen zur Organspende in Norwegen generell, wie z.B. gesetzliche Regelung und organisatorische Rahmenbedingungen, sind in *Abschnitt 2.4.* in diesem Band wiedergegeben.

<sup>4</sup> Mit rund 4,3 Millionen Einwohnern und einer Bevölkerungsdichte von etwa 13 Einwohnern pro Quadratkilometer zählt Norwegen zu den am wenigsten dicht besiedelten Ländern in Europa. Im Vergleich dazu liegt beispielsweise in Deutschland die Bevölkerungsdichte bei 228 Einwohnern pro Quadratkilometer.

fahren keine offensichtlichen Risiken für Gesundheit oder Leben des Spenders verbunden sind. Dementsprechend umfasst das Lebendspendeprogramm die Spende sowohl von Blutsverwandten wie auch von so genannten emotional nahe stehenden Personen.

## **LEITLINIEN DES LEBENDSPENDEPROGRAMMS**

### **Die Lebendspende hat Vorrang**

Im norwegischen Transplantationsgesetz wird im Falle eines Nierenversagens die Möglichkeit einer Lebendspende immer als erstes in Betracht gezogen. Nur wenn keine Lebendspende möglich ist, wird ein solcher Patient in die Warteliste für eine postmortale Spende aufgenommen.

Voraussetzung für den Erfolg dieses Programms ist, dass das Transplantationsteam und die behandelnden Nephrologen darin übereinstimmen, eine Behandlung unter Verwendung einer Lebendspende durchzuführen und aktiv auf potentielle Lebendspender zuzugehen. Wenn die Familie selbst nicht auf das Thema einer Spende zu sprechen kommt, informiert der behandelnde Nephrologe seinerseits die möglicherweise in Frage kommenden Spender über das Programm.

### **Auswahl des Spenders**

In den schriftlich ausgearbeiteten Richtlinien für den Nephrologen heißt es im Hinblick auf das Gespräch mit der Familie ausdrücklich, dass jeglicher emotionale Druck oder jedwede Art von Zwang oder Überredung zu vermeiden sind.

Die Familienmitglieder erhalten schriftliche Informationen, und dem möglichen Empfänger wird geraten, nicht selber in der Familie die Frage einer Lebendspende aufzuwerfen. Es liegt in der Verantwortung des behandelnden Nephrologen sicherzustellen, dass der potentielle Spender von altruistischen Motiven geleitet wird, und die Spendebereitschaft weder auf Druck seitens der Familie noch auf ökonomische Motive zurückzuführen ist. Der Arzt muss darüber hinaus durch den Patienten informiert worden sein, wenn dieser keine Niere von seiner Familie oder einem bestimmten Angehörigen erhalten möchte.

Jeder potentielle Spender wird dann durch den Nephrologen angesprochen und über die Möglichkeit der Organspende aufgeklärt. Dieses Informationsgespräch sollte von einem erfahrenen, älteren Nephrologen geführt werden, ohne der jeweiligen Person auch nur irgendwie das Gefühl zu geben, zum Spenden verpflichtet zu sein. Ein Mangel an Motivation sollte akzeptiert und nicht kritisiert werden, und der potentielle Empfänger sollte nicht über den Ausgang der Konsultation informiert werden. Im Falle einer Ablehnung wird dies mit medizinischen Kontraindikationen begründet. Dem potentiellen Spender muss zudem reichlich Zeit für eine Entscheidung eingeräumt werden. Zusätzlich zu den mündlichen Informationen des Nephrologen wird dem potentiellen Spender eine Broschüre mit ausführlichen Informationen über alle Aspekte der Organspende ausgehändigt. Erfahrungsgemäß

sind mehr als zwei Drittel der in Frage kommenden Spender hiernach zu einer Spende bereit.

Eltern, Großeltern, Geschwister, erwachsene Kinder sowie emotional nahe stehende Spender wie Ehepartner, langfristige Lebensgefährten und Adoptiveltern sind in erster Linie die potentiellen Spender. Insbesondere Ehepartner sind meist hoch motivierte Spender, da sie tagtäglich die durch die Krankheit bedingte verminderte Lebensqualität erleben. Spontan motivierte entfernte Angehörige wie Tanten, Onkel, Kusinen und Vettern sowie angeheiratete Verwandte können unter speziellen Umständen in Betracht gezogen werden. Freunde werden jedoch normalerweise nicht akzeptiert. Der Spender muss volljährig, d.h. über 18 Jahre alt sein, während die Obergrenze des Spenderalters nicht festgelegt ist.

Wenn eine echte Motivation ganz offensichtlich ist und keine augenscheinlichen somatischen oder psychologischen Kontraindikationen vorliegen, werden die ersten Screening-Prozesse und die Blutgruppenbestimmung vorgenommen, gefolgt von einer sorgfältigen medizinischen Untersuchung, um sicherzugehen, dass der Spender wirklich bedenkenlos eine Niere spenden kann.

## **VORTEILE DER TRANSPLANTATION EINER LEBENDSPENDE**

Vorteile der Transplantation einer Lebendspende sind:

1. Vor allem als präventive Transplantation kann die Prozedur dann vorgenommen werden, wenn sich der Empfänger in einer guten Verfassung befindet.
2. Die Transplantation hat nicht den Charakter einer Notfalloperation wie bei einer postmortalen Spende.
3. Der Patient muss nicht monate- oder sogar jahrelang auf der Warteliste warten.
4. Die Resultate sind sehr gut.
5. Ein Familienmitglied erhält die Möglichkeit, einer nahestehenden Person zu helfen.

## **ETHISCHE ASPEKTE**

Was die ethischen Aspekte der Verwendung von Lebendspenden betrifft, so hat es darüber immer schon Diskussionen gegeben. Unsere Befürwortung basiert auf folgenden Überlegungen:

1. Wenn auch kein chirurgischer Eingriff ohne jedes Risiko ist, so ist eine einseitige Nephrektomie normalerweise für gesunde Menschen nicht schädlich.
2. Gesunde erwachsene Menschen sollten das Recht haben, sich für die Lebendspende zu entscheiden und damit einem Familienmitglied helfen zu können.
3. Die Lebendspende-Transplantation gestattet ein optimales Timing der Transplantation, was die Risiken des Eingriffs für den Empfänger reduziert.

4. Die Organe von Lebendspender haben eine optimale Qualität, was exzellente Resultate sichert.
5. Lebendspender erhöhen die Gesamtzahl der für Transplantationen zur Verfügung stehenden Organe.

Potentielle Spender müssen sowohl über die Risiken der Nephrektomie sorgfältig informiert werden wie auch über die Screening-Methoden, und der Arzt muss sichergehen, dass seine Informationen auch verstanden wurden.

Wenn es keine medizinischen Kontraindikationen gibt, betrachten die meisten Transplantationszentren das Risiko für den Spender als sehr gering. Sie glauben auch, dass der Nutzen, den sowohl Empfänger als auch Spender haben werden, dieses Risiko überwiegt. Der Nutzen des Spenders ist zum größten Teil psychischer Natur. In einigen Fällen konnte zudem durch das medizinische Screening des potentiellen Spenders eine Krebs- oder andere Erkrankung im Frühstadium erkannt werden, was eine erfolgreiche Behandlung zuließ.

In Norwegen ist man der einhelligen Meinung, dass die Praxis der Lebendespendentransplantationen ethisch gerechtfertigt ist, vorausgesetzt die Spende erfolgt aus rein altruistischen Motiven und ist mit keinerlei Druck – gleich welcher Art – verbunden.

## **FINANZIELLE ENTSCHÄDIGUNG FÜR DEN SPENDER**

Es ist von entscheidender Bedeutung, dass jegliche Art der Vereinbarung zu vermeiden ist, die dem Gedanken an einen kommerziellen Organhandel Vorschub leisten könnte. Andererseits ist es sehr wichtig, dass potentielle und tatsächliche Spender für die durch die Screening-Prozesse und Krankenhausaufenthalte entstehenden Ausgaben gerecht entschädigt werden. Diese Entschädigung schließt in der Regel Reisekosten, Medikamente, Kinderbetreuung und alle anderen Ausgaben, die direkt oder indirekt durch das Verfahren entstehen, mit ein und wird – wie auch der nachgewiesene Einkommensverlust – durch das regionale Sozialversicherungssystem geleistet.

## **LANGFRISTIGE KONSEQUENZEN FÜR DEN SPENDER**

Über die Frage, ob eine einseitige Nephrektomie für einen gesunden Menschen schädlich ist, wurde sehr ernsthaft nachgedacht, und mehrere Nachsorgestudien wurden hierzu durchgeführt.

Aus mehreren Studien geht hervor, dass die Wahrscheinlichkeit einer Nierenerkrankung für Lebendspender nicht höher ist als für die übrige Bevölkerung. Nachsorgeuntersuchungen haben gezeigt, dass ungefähr ein Drittel der Spender eine milde, nicht fortschreitende Albuminurie und 15–20% leichten Bluthochdruck entwickelt haben.

## LANGFRISTIGE PSYCHOSOZIALE KONSEQUENZEN DER NIERENSPENDE

1

Bei 494 Spendern wurden langfristige psychosoziale Konsequenzen der Nierenspende über einen durchschnittlichen Beobachtungszeitraum von 6,7 Jahren untersucht. Hierzu wurde ein standardisierter Fragebogen mit 19 Fragen zur Lebensqualität benutzt. Die Spender wurden mit der allgemeinen erwachsenen Bevölkerung in einer mittelnorwegischen Provinz verglichen.

### **Ergebnisse:**

- Bei 13 von 19 Fragen erreichten die Spender im Vergleich zur Kontrollgruppe deutlich bessere Ergebnisse.
- Bei 4,8% der Spender wurden Familienkonflikte festgestellt, von denen 1,2% als ernsthaft eingestuft wurden.
- 3,5% hatten sich von der Familie unter Druck gesetzt gefühlt, zu spenden.
- 4,6% hatten sich von medizinischen Mitarbeitern unter Druck gesetzt gefühlt.

Spender, die den Tod des Empfängers erlebt hatten, wurden getrennt untersucht. Die Resultate in dieser Gruppe entsprachen denen der Vergleichsgruppe aus der Allgemeinbevölkerung, lagen aber unter denen der übrigen Spender.

Die Studie bestätigt die Ergebnisse früherer Berichte und unterstreicht die Annahme, dass es eine positive Erfahrung ist, einem „geliebten Menschen“ eine Niere zu spenden, und dass diese Erfahrung für sich genommen schon die Lebensqualität erhöhen kann.

In Verbindung mit der Gewissheit, dass das Risiko des Spenders minimal ist, halten wir bei der Nierentransplantation auch die nicht-verwandte Lebendspende für eine hervorragende Möglichkeit, um die Organknappheit für Transplantationen etwas zu mildern.

## **ZUSAMMENFASSUNG**

Das 1969 initiierte norwegische Transplantationsprogramm hat stets die Bedeutung der Lebendspende für die Nierentransplantation betont. Dank dieses Programms ist die Nierentransplantationsrate seit 1985 auf 40 pro Million Einwohner gestiegen. Daraus resultierend ist die Anzahl der Patienten, die auf ein Transplantat warten, wie auch die Anzahl der Dialysepatienten seit 1983 stabil geblieben ist.

Verglichen mit den wachsenden Wartelisten und der großen Anzahl an Dialysepatienten in den meisten Ländern ist dies eine in Europa einzigartige Situation. Obwohl ungefähr viermal so viele Menschen auf ein Nierentransplantat warten wie es Spendernieren gibt, ist im Vergleich mit den Bemühungen um die postmortale Organspende bisher sehr wenig dafür unternommen worden, das Potential der Lebendspende zu erhöhen.

Allerdings haben angesichts des steigenden Bedarfs an Nieren viele Zentren sowohl in Europa wie auch in den USA in den letzten Jahren ihre Zurückhaltung gegenüber der Lebendspende aufgegeben und mittlerweile Lebendspendeprogramme für die Nierentransplantation eingeführt. In den USA ist der Anteil der Lebendspende-Nieren von 1988 bis 1994 um fast 70% gestiegen und entspricht nun fast 40% aller Spender. Darüber hinaus hat das wissenschaftliche Beratungskomitee des UNOS (United Network for Organ Sharing) vor kurzem die Transplantationsmediziner dazu angehalten, „die verwandte und nicht-verwandte Lebendspende noch stärker zu verfolgen“, um die Stagnation der postmortalen Spender zu kompensieren, die nach wie vor zu beobachten ist.

In der Zukunft wird die zunehmende Verwendung von Lebendspenden wohl kaum zu umgehen sein. Die Umsetzung effektiver Lebendspendeprogramme könnte jedoch auf eine Reihe von Hindernissen stoßen, und ethische, psychologische, ökonomische und andere Fragen müssen in jedem Zentrum sorgfältig bedacht und besprochen werden.

Jegliche Art des Organhandels muss in allen Ländern gesetzlich verboten werden, um diesem unredlichen Geschäft, welches dem Ansehen der Lebendspende sehr schadet, vorzubeugen und es zu verhindern.

Die Ärzte müssen überzeugt sein von dem ethischen Aspekt, wenn sie einem gesunden Menschen eine Niere entnehmen, um damit das Leben eines anderen zu retten, und sichergehen, dass dies auf wahren Altruismus basiert und mit keinerlei Entschädigung für den Spender verbunden ist.

Eine zunehmende Verwendung von Lebendspenden erfordert, dass es hierfür sorgfältig gestaltete Programme gibt, die auf ausführliche und ausgewogene Informationen auch für die Familie des Empfängers besonderen Wert legen.



**ÜBERBLICK – DAS THEMA**  
**ORGANSPENDE IM LÄNDERVERGLEICH**



# 2.

## ÜBERBLICK – DAS THEMA ORGANSPENDE IM LÄNDERVERGLEICH

Nachdem im vorangegangenen Kapitel aus verschiedenen Ländern über spezielle Aspekte im Zusammenhang mit der Organspende, insbesondere über Erfahrungen mit verschiedenen Aufklärungsaktivitäten, berichtet wurde, soll nachfolgend ein Überblick über grundsätzliche Aspekte des Themas – wie z.B. die rechtlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen, öffentliche Diskussion, Rolle der Medien etc. – in Deutschland und einigen europäischen Nachbarstaaten gegeben werden. Hierzu ausgewertet wurden u.a. Gespräche bzw. Interviews mit Repräsentanten von Organisationen oder Institutionen, die in den jeweiligen Ländern mit Fragen der Organspende befasst sind, offizielle Informationsschriften, mündliche oder schriftliche Berichte von Verantwortlichen sowie Fragebogen, die an die entsprechenden Organisationen und die maßgeblichen Parteien in den jeweiligen Ländern versandt wurden.

Im Einzelnen geht es hierbei vor allem um folgende Fragen:

- Wie ist die Organspende gesetzlich geregelt? Welches sind die organisatorischen Rahmenbedingungen und gibt es von anderen Ländern abweichende Besonderheiten?
- Gibt es eine öffentliche Diskussion? Werden beispielsweise Fragen über Hirntodkriterium, Verteilungsgerechtigkeit und Organhandel in der Öffentlichkeit thematisiert und wie verhalten sich die Medien dazu?
- Welche Einstellung hat die Bevölkerung zur Organspende? Welche Maßnahmen wurden für die Aufklärungsarbeit entwickelt und zu welchen Ergebnissen ist man gekommen?
- Wie werden Organspendeausweise verteilt/beworben? Gibt es ein Organspenderregister? Welche Erfahrungen liegen vor?
- Empfohlene Kontaktadressen.

Ergänzend hierzu werden für jedes Land Angaben zur Zahl der postmortalen Organspender sowie der Lebendnierenspender pro Million Einwohner (pmp) im Jahre 1998 gemacht.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Die jeweiligen Daten sind dem Datenregister des Transplant Procurement Management (TPM) entnommen.  
<<http://www.tpm.org/Registry/RTPM.htm>> (26.10.1999).

# 2.1. DEUTSCHLAND

## GESETZLICHE UND ORGANISATORISCHE RAHMENBEDINGUNGEN DER ORGANSPENDE

2

In Deutschland bildet das 1997 verabschiedete Transplantationsgesetz auf der Basis der *erweiterten Zustimmung* die gesetzliche Grundlage für eine Organspende. Es regelt die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben einschließlich der Voraussetzungen für eine Lebendspende und stellt den Organhandel unter Strafe.

Die im Transplantationsgesetz festgelegten gesetzlichen Bestimmungen bedeuten keine grundsätzlichen Änderungen gegenüber der seit 25 Jahren bestehenden Praxis, sondern sie geben den bisherigen Regelungen Rechtscharakter. Die Kernpunkte des Transplantationsgesetzes sind:

- Lebenswichtige Organe wie Nieren, Herzen, Lebern, Lungen oder Bauchspeicheldrüsen dürfen nur an Transplantationszentren übertragen werden.
- Die Bereiche Organentnahme, -vermittlung und -transplantation sind organisatorisch und personell voneinander zu trennen.
- Organe dürfen – abgesehen von einer Lebendspende – erst entnommen werden, nachdem der Tod des Organspenders festgestellt wurde. In diesem Zusammenhang ist immer auch der Gesamthirntod des Spenders festzustellen.
- Den Tod müssen zwei erfahrene Ärzte nach dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft und unabhängig voneinander feststellen.
- Das Ergebnis ihrer Untersuchungen müssen die Ärzte schriftlich dokumentieren.
- Seine Entscheidung zur Organspende sollte jeder zu Lebzeiten schriftlich – etwa in einem Organspendeausweis – festhalten. Kommt im Todesfall eine Organspende aus medizinischer Sicht in Betracht, sind die nächsten Angehörigen zu befragen, ob sich der Verstorbene zu Lebzeiten für oder gegen eine Organspende erklärt hat. Ist ihnen darüber nichts bekannt, werden sie nach dem mutmaßlichen Willen des Verstorbenen gefragt und gebeten, in seinem Sinne zu entscheiden.
- Für die Übertragung vermittlungspflichtiger Organe haben die Transplantationszentren Wartelisten zu führen. Die Aufnahme in die Warteliste und die Vermittlung der Spenderorgane müssen dabei nach Regeln erfolgen, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen.
- Die Lebendspende eines nicht regenerierungsfähigen Organs, z.B. einer Niere, ist nur zugunsten eines Verwandten ersten oder zweiten Grades, des Ehepartners, Verlobten oder einer dem Spender nahe stehenden Person möglich.
- Der Organhandel sowie das Übertragen und das Sich-Übertragenlassen gehandelter Organe werden unter Strafe gestellt.

Für die gesamte Organisation der Organspende und -entnahme in Deutschland ist die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) zuständig. Bundesweit unterhält sie derzeit 42 Organisationsbüros und fünf übergeordnete Organisationszentralen<sup>2</sup>, deren Bereitschaftsdienste dafür sorgen, dass bei jeder Meldung eines Organspenders die nötigen medizinischen und organisatorischen Maßnahmen eingeleitet werden. Darüber hinaus ist die DSO u. a. zuständig für die immunologischen Untersuchungen bei einer Organspende und den Transport der Spenderorgane zu den Transplantationszentren. Über das Transplantations-Datenzentrum der DSO in Heidelberg wird zudem zwischen den Transplantationszentren und Eurotransplant der Transfer der Empfängerdaten gesichert.

## **ÖFFENTLICHE DISKUSSION UND MEDIENVERHALTEN**

Im Vorfeld der Verabschiedung des Transplantationsgesetzes fanden sowohl in der Öffentlichkeit wie auch im Parlament und im Gesundheitsausschuss heftige Debatten zur Organspende statt. Dabei wurde insbesondere die Frage nach der Feststellung des Hirntodes diskutiert.

## **EINSTELLUNG DER BEVÖLKERUNG UND AUFKLÄRUNGSMASSNAHMEN**

Die Mehrheit der Bevölkerung steht einer Organspende generell positiv gegenüber. So ist laut verschiedenen Meinungsumfragen in den letzten Jahren über die Hälfte zu einer Organspende bereit, bei jungen Menschen sind es sogar 70%. Dieser positiven Einstellung steht jedoch in der Praxis eine nur unzureichende Dokumentation der Spendebereitschaft gegenüber – sei es in Form eines Organspendeausweises oder durch eine entsprechende Willensbekundung gegenüber Angehörigen.

Seit 1996 gehört es zu den Schwerpunktaufgaben der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, die Bevölkerung über transplantationsmedizinische Fragen und über die Möglichkeit und die Bedingungen der Organspende aufzuklären. Die vor diesem Hintergrund entwickelte bundesweite Informations- und Motivationskampagne der BZgA unter dem Motto „*Organspende – Schenkt Leben*“ zielt vor allem darauf ab, zur Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende zu ermutigen, die Meinungsbildung und Entscheidungsfindung zu erleichtern und die vorhandene Spendenbereitschaft zu aktivieren, d. h. zu einer entsprechenden schriftlichen Willensbekundung – beispielsweise in Form eines Organspendeausweises – zu motivieren.

Zu den konkreten Aktionen gehören großräumige Anzeigenkampagnen, die seit 1996 in Kooperation mit Fachgesellschaften durchgeführt werden, und wiederholt vorgenommene bundesweite Streuaktionen, bei denen über Apotheken, niedergelassene Ärzte und Kran-

---

<sup>2</sup> Nach Auskunft der DSO existieren derzeit (November 1999) Organisationszentralen in Berlin (Region Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern), Hannover (Norddeutschland), Düsseldorf (Nordrhein-Westfalen), Stuttgart (Baden-Württemberg) und München (Raum Bayern). Zwei weitere Organisationszentralen für die Region Sachsen/Sachsen-Anhalt sowie für den Raum Hessen, Saarland und Rheinland-Pfalz sind in Planung.

kenhäuser Informationsmaterialien und Organspendeausweise verteilt werden. Weitere Informationsbroschüren wie beispielsweise „Eine Entscheidungshilfe“ oder „Antworten auf wichtige Fragen“ stehen auf Anfrage zur Verfügung und können auch im Internet abgerufen werden. Als weitere Medien sind seit 1998 TV- und Kinospots zur Organspende sowie eine Ausstellung im Einsatz, die von Multiplikatoren eingesetzt werden kann. Als Modellprojekte wurden in Zusammenarbeit mit dem Landesverband der Volkshochschulen von Nordrhein-Westfalen e.V. eine Bildungskampagne mit dem Titel „Organspende? Wissen hilft entscheiden.“ initiiert und durchgeführt und in Kooperation mit der DSO das Projekt „Streetwork für Organspende“ ins Leben gerufen. An letzterem waren 1998 insgesamt fünf Regionen bzw. Einzugsbereiche von Transplantationszentren beteiligt.

Erklärtes Ziel dieser Aktivitäten ist es, ein positives Klima des Vertrauens in das Organspendewesen in Deutschland herzustellen und die Menschen in dieser sehr persönlichen Angelegenheit zu einer eigenen Entscheidung zu Lebzeiten zu motivieren.

Neben der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung informieren auch die DSO, der Arbeitskreis Organspende (AKO) sowie viele Transplantationszentren und die nach §2 (1) des Transplantationsgesetzes dazu verpflichteten Länderinstitutionen durch entsprechende Aktionen über die Möglichkeiten der Organspende.

## **ERFAHRUNGEN MIT ORGANSPENDEAUSWEISEN BZW. ORGANSPENDERREGISTER**

Zur Dokumentation der Spendebereitschaft steht ein Organspendeausweis zur Verfügung, wie er nach der Verabschiedung des Transplantationsgesetzes durch das Bundesgesundheitsministerium als Muster entwickelt und vorgestellt wurde. Dieser Organspendeausweis ist in Apotheken und Krankenhäusern, bei Krankenkassen, privaten Krankenversicherungen, Behörden, beim Arbeitskreis Organspende, bei der DSO und bei der BZgA erhältlich. Mit diesem Ausweis kann jeder seine Erklärung zur Organspende für den Todesfall schriftlich dokumentieren. Man kann darauf der Spende von Organen und Geweben uneingeschränkt zustimmen, die Spende auf bestimmte Organe und Gewebe beschränken oder einer Spende widersprechen. Wer die Entscheidung nicht selbst oder nicht sofort treffen will, kann sie auf eine andere Person, zum Beispiel auf den Ehepartner, einen guten Freund oder eine sonstige Vertrauensperson, übertragen.

Nach einer aktuellen, von der BZgA in Auftrag gegebenen Untersuchung haben 11% der Bevölkerung einen Organspendeausweis ausgefüllt.

## **ORGANSPENDERATE**

1998 betrug in Deutschland die Zahl der postmortalen Organspender 13,4 pmp, die der Lebendnierenspender 4,3 pmp.

## KONTAKTADRESSEN IN DEUTSCHLAND

### **Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)**

Ostmerheimer Straße 220  
51109 Köln

### **Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)**

Emil-von-Behring-Passage  
63263 Neu-Isenburg

### **Bundesärztekammer**

Herbert-Lewin-Str. 1  
50931 Köln

### **Arbeitskreis Organspende**

Emil-von-Behring-Passage  
63263 Neu-Isenburg

## 2.2. ÖSTERREICH<sup>3</sup>

### **GESETZLICHE UND ORGANISATORISCHE RAHMENBEDINGUNGEN DER ORGANSPENDE**

In Österreich bildet § 62a des Österreichischen Krankenanstaltengesetzes (KAG) die gesetzliche Grundlage für eine Organspende. Nach diesem 1983 in Kraft getretenen Gesetz können im Sinne der Widerspruchsregelung unter bestimmten Voraussetzungen jedem Hirntoten Organe zum Zwecke der Transplantation entnommen werden, sofern der Krankenanstalt nicht ein ausdrücklicher Widerspruch gegen einen solchen Eingriff vorliegt.

Im Wortlaut heißt es in § 62a des Österreichischen Krankenanstaltengesetzes:

*(1) Es ist zulässig, Verstorbenen einzelne Organe oder Organteile zu entnehmen, um durch deren Transplantation das Leben eines anderen Menschen zu retten oder dessen Gesundheit wiederherzustellen. Die Entnahme ist unzulässig, wenn den Ärzten eine Erklärung vorliegt, mit der der Verstorbene oder, vor dessen Tod, sein gesetzlicher Vertreter eine Organspende ausdrücklich abgelehnt hat. Die Entnahme darf nicht zu einer die Pietät verletzenden Verunstaltung der Leiche führen.*

---

<sup>3</sup> Die Informationen stammen – sofern nicht anders angegeben – aus dem Antwortschreiben der Sozialdemokratischen Partei Österreichs SPÖ vom 16. 6. 1997 auf den zugesandten Fragebogen sowie aus einem Faltblatt des Österreichischen Bundesinstituts für Gesundheitswesen.

*(2) Die Entnahme darf erst durchgeführt werden, wenn ein zur selbständigen Berufsausübung berechtigter Arzt den eingetretenen Tod festgestellt hat. Dieser Arzt darf weder die Entnahme noch die Transplantation durchführen. Er darf an diesen Eingriffen auch sonst nicht beteiligt oder durch sie betroffen sein.*

*(3) Die Entnahme darf nur in Krankenanstalten vorgenommen werden, die die Voraussetzungen des § 16 Abs. 1 lit. a und c bis 6 erfüllen.*

*(4) Organe und Organteile Verstorbener dürfen nicht Gegenstand von Rechtsgeschäften sein, die auf Gewinn ausgerichtet sind.*

Die gesetzliche Bestimmung, wonach den Ärzten eine Widerspruchserklärung vorliegen muss, wurde durch eine Novelle zum Krankenanstaltengesetz dahingehend ergänzt, dass die Dokumentation eines Widerspruchs nun zwingend in die Krankengeschichte aufzunehmen ist. Darüber hinaus gibt es seit 1997 beim Bundesinstitut für Gesundheitswesen „EDV-mäßig geführtes – wenngleich nicht gesetzlich geregeltes – Widerspruchsregister allen Interessenten die Möglichkeit, ihren ablehnenden Willen eintragen zu lassen und damit Beachtung zu verschaffen. Die explantierenden Ärzte sind rechtlich zur Abfrage verpflichtet. Allerdings bedeutet das Fehlen einer Eintragung im Register noch nicht die Zulässigkeit der Entnahme, weil die Betroffenen ihren Widerspruch weiterhin auch anders (z. B. mündlich) artikulieren können.“ (Kopetzki, 1998).

## **ÖFFENTLICHE DISKUSSION UND MEDIENVERHALTEN**

In Österreich wird keine öffentliche Debatte geführt, welche die Hirntodkriterien problematisiert. Sehr wohl aber wird die bundesdeutsche Diskussion hierüber in österreichischen Fachkreisen mit Interesse verfolgt.

Sporadisch tauchen während der nachrichtenarmen Sommerzeit in österreichischen Boulevardmedien Berichte über „Organräuber“ in der Dritten Welt auf, die allerdings (meist aufgrund unbelegter bis unglaubwürdiger Faktenpräsentation) von der Mehrheit der Bevölkerung als „Zeitungsente“ betrachtet werden. Der Hinweis, dass die österreichische Gesetzgebung den Organhandel – im Sinne von auf Gewinn ausgerichteten Rechtsgeschäften – verbietet und unter Strafe stellt, hat zumeist genügt, um die Diskussionen auf die tatsächliche Problematik, nämlich den Mangel an zu transplantierenden Organen bei gleichzeitig langen Wartelisten, zu lenken.

Nachrichten über Organtransplantationen – vor allem bei Prominenten – sind häufig mit Appellen an die Bevölkerung verbunden, sich für den Fall des Ablebens ebenfalls als Organspender zur Verfügung zu stellen.

## **EINSTELLUNG DER BEVÖLKERUNG UND AUFKLÄRUNGSMASSNAHMEN**

Untersuchungen zur Einstellung der Bevölkerung liegen nicht vor.

Zur Aufklärung der Bevölkerung liegen an öffentlichen Stellen, wie z.B. in Rathäusern, Faltblätter aus, in denen im einzelnen Fragen wie „*Was versteht man unter Organtransplantation?*“, „*Wer kommt als Organspender in Frage?*“, „*Was können Sie tun?*“ oder „*Erfassung im Widerspruchsregister*“ beantwortet werden.

## **ERFAHRUNGEN MIT ORGANSPENDEAUSWEISEN BZW. ORGANSPENDERREGISTER**

Seit 1997 wird in Österreich ein Negativregister geführt, wobei bisher nur sehr wenige Einträge vorliegen. Die Einführung des Registers erschien notwendig, da die Organspenderate in einigen Spenderkrankenhäusern zurückgegangen war und der Wunsch nach einer schriftlichen Willenserklärung immer dringlicher geäußert wurde.

## **ORGANSPENDERATE**

1998 betrug in Österreich die Zahl der postmortalen Organspender 20,8 pmp, die der Lebendnierenspender 6,0 pmp.

## **KONTAKTADRESSEN IN ÖSTERREICH**

### **Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen**

Herr Magister Lampe  
Stubenring 6  
1010 Wien  
Österreich

### **Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien**

Universitätsklinik für Chirurgie  
Klinische Abteilung für Transplantationen  
Leitung: Univ. Prof. Dr. Ferdinand Mühlbacher  
Währinger Gürtel 18–20  
1090 Wien  
Österreich

## Allgemeines Krankenhaus Innsbruck

I. Universitätsklinik für Chirurgie  
Abteilung für Transplantatchirurgie  
Leitung: Prof. Dr. Margreiter  
6020 Innsbruck  
Österreich

2

# 2.3. SCHWEDEN<sup>4</sup>

## GESETZLICHE UND ORGANISATORISCHE RAHMENBEDINGUNGEN DER ORGANSPENDE

Nachdem das schwedische Parlament 1987 die Kriterien für die Feststellung des Hirntodes ratifiziert hatte, wurde zur Überarbeitung der Transplantationsgesetzgebung ein Regierungskomitee eingesetzt. Dieses Komitee sollte außerdem entscheiden, ob die schriftliche Zustimmung des Spenders zu einer Voraussetzung für die Organspende gemacht werden sollte.

Im Juni 1995 wurde vom schwedischen Parlament u.a. ein Erlass mit Bestimmungen zur Todesfeststellung und ein Transplantationserlass verabschiedet. Letzterer regelt die Entnahme von Organen und Geweben von lebenden oder toten Menschen zwecks Behandlung anderer Menschen und die Transplantation. Nach diesem Erlass, der am 1. Juli 1996 in Kraft trat, sind Spende und Transplantation von Organen in Schweden auf der Grundlage der gesetzlichen *Widerspruchsregelung* wie folgt organisiert und strukturiert:

- Nach Abschnitt 3 des Erlasses darf biologisches Material zur Transplantation entnommen werden, wenn der Spender zu Lebzeiten hierzu seine Zustimmung gegeben oder sein Einvernehmen anders festgestellt werden konnte. Wenn sich dies jedoch nicht feststellen läßt, kann dennoch eine Entnahme vorgenommen werden, sofern sich Verwandte nicht dagegen aussprechen. Erheben sie Widerspruch, erfolgt keine Entnahme (*weakened presumed consent – abgeschwächte Widerspruchslösung*).
- Nach Abschnitt 4 darf kein Gewebe entnommen werden, solange nicht die nächsten Anverwandten informiert wurden und genügend Zeit hatten, zu einer Zustimmung oder Ablehnung zu kommen.

Der ins Leben gerufene National Board of Health and Welfare (Nationaler Gesundheits- und Fürsorgeausschuss) wurde von der Regierung beauftragt, u.a. für die Ärzteschaft Leitfäden

---

<sup>4</sup> Nach einem Manuskript von Hakan Gäbel vom 25. 11. 1996: Neue Transplantationsgesetzgebung in Schweden. Herr Gäbel ist Professor für Transplantationschirurgie des schwedischen Karolinska Instituts und medizinischer Berater des National Board of Health and Welfare in Schweden.



für den Umgang mit dem neuen Transplantationserlass zu erstellen, die Öffentlichkeit über diesen Erlass zu informieren, einen universellen Organspendeausweis zu entwerfen und zu verteilen sowie eine nationale Spenderkartei zu entwickeln und zu leiten.

## **ÖFFENTLICHE DISKUSSION UND MEDIENVERHALTEN**

Eine rege öffentliche Diskussion wurde durch eine Hauswurfsendung des National Board of Health and Welfare ausgelöst, die ein Infoblatt (*„Falls Sie sterben sollten – könnte jemand anderes Ihr Herz haben?“*) sowie zwei Organspendeausweise und zwei Registrierungsformulare enthielt. Zunächst gab es viele kritische Kommentare, u.a. dazu, dass die Empfänger mit dieser sehr persönlichen Frage nicht auch persönlich angesprochen wurden. Als Gegenargument wurden die mit einem persönlichen Anschreiben verbundenen viel zu hohen Kosten angeführt. Darüber hinaus, so die Argumentation, wäre man mit einer persönlichen Adressierung Gefahr gelaufen, möglicherweise auch todkranke Menschen oder sogar gerade Verstorbene anzusprechen, was man bei diesem Thema nicht riskieren wollte. Der Ausschuss wertete die Presseresonanz aus und versuchte, rasch auf falsch Verstandenes einzugehen, um eine sachliche Diskussion in den Medien zu ermöglichen. Inzwischen ist das Bild in der Öffentlichkeit eher ausgewogen.

## **EINSTELLUNG DER BEVÖLKERUNG UND AUFKLÄRUNGSMASSNAHMEN**

65% der schwedischen Bevölkerung vertreten eine positive Einstellung zur Organspende, wobei jedoch – wie in anderen Ländern auch – die Bereitschaft zu einer schriftlichen Willensbekundung relativ gering ist. Der neue Transplantationserlass, die Aufklärungskampagne und die schwedische Organspendekartei haben alle gemeinsam dazu beigetragen, das Augenmerk der Menschen auf Fragen zum Tod, zur Organ- und Gewebespende und Transplantation zu lenken.

Den wichtigsten Teil der Aufklärungskampagne bildete die bereits erwähnte Hauswurfsendung an alle Haushalte. Eine Stichprobenüberprüfung nach einer Woche ergab, dass 82% der Befragten das Infoblatt gelesen hatten, wovon 65% mit jemandem darüber gesprochen hatten – der überwiegende Teil mit den engsten Verwandten.

Zusätzlich gab es noch eine begrenzte Werbekampagne in vier Boulevardzeitungen und in zwei Wochenzeitungen sowie weiteres Infomaterial, das teilweise in bis zu elf Sprachen übersetzt wurde (*„Kann jemand anders Ihre Nieren haben, wenn Sie sterben?“*, *„Fragen und Antworten“*, *„Infos über die Spenderkartei“*).

Eine kritische Beurteilung der Arbeit des National Board of Health and Welfare kommt zu dem Schluss, dass das Ziel, die allgemeine schwedische Öffentlichkeit zu informieren, erreicht wurde. Viele Menschen haben sich sogar zur Organspende nach ihrem Tod ent-

schlossen und sich in der schwedischen Organspendekartei registrieren lassen. Dabei geht man davon aus, dass noch weitaus mehr Menschen, als offiziell bekannt, die Organspendeausweise ausgefüllt oder ihre nächsten Anverwandten informiert haben (Hakan Gäbel).

## **ERFAHRUNGEN MIT ORGANSPENDEAUSWEISEN BZW. ORGANSPENDERREGISTER**

Der National Board of Health and Welfare wurde für seine Arbeit mit einem Etat von zehn Millionen schwedischen Kronen ausgestattet. Benötigt wurde jedoch die doppelte Summe, da sich eine überraschend große Anzahl Menschen in die Spenderkartei aufnehmen ließen. Die Registrierungen in der Organspendekartei müssen schriftlich erfolgen und unterliegen dem Datenschutz. Die hierzu entwickelten speziellen Registrierungsformulare müssen ausgefüllt und unterschrieben (bei Minderjährigen durch den gesetzlichen Vertreter) an die Kartei geschickt werden. Die Daten werden zweimal erfasst, und nur dann, wenn beide Datensätze übereinstimmen, endgültig in der Kartei abgespeichert.

In regelmäßigen Abständen erhalten die registrierten Personen ein Schreiben, das gegebenenfalls korrigiert zurückgeschickt werden soll. Damit will man sich vergewissern, dass es sich wirklich um die richtige Person handelt und die Adresse noch aktuell ist.

In der Kartei sollen sowohl diejenigen Personen erfasst werden, die einer Organspende zustimmen, als auch diejenigen, die sie ablehnen. Bei letzteren handelt es sich überwiegend um ältere Menschen, während sich von den 18- bis 29-Jährigen 65% für eine Organspende aussprechen.

Im November 1996 waren – bei einer Gesamtbevölkerung von 8,7 Millionen – bereits 1.149.890 Personen in der schwedischen Organspendekartei erfasst, 1.261.752 Personen befanden sich in der vorläufigen (noch nicht endgültig erfassten) Datenregistrierung.

Der Organspendeausweis, der beispielsweise durch die erwähnte Hauswurfsendung an alle Haushalte verteilt wurde, enthält den gesamten Text des neuen schwedischen Transplantationserlasses, informiert über die verschiedenen Organe, die transplantiert werden können, und enthält ein Feld, in dem der Spender noch einmal seine Zustimmung oder Ablehnung zur Organspende dokumentieren kann.

## **ORGANSPENDERATE**

1998 betrug in Schweden die Zahl der postmortalen Organspender 14,6 pmp, die der Lebendnierenspender 13,5 pmp.

## KONTAKTADRESSE IN SCHWEDEN

Socialstyrelsen (The National Board of Health and Welfare)  
Hakan Gäbel  
Linnégatan 87  
10630 Stockholm  
Schweden

# 2.4. NORWEGEN<sup>5</sup>

## GESETZLICHE UND ORGANISATORISCHE RAHMENBEDINGUNGEN

Die erste Nierentransplantation wurde in Norwegen im Jahre 1956 durchgeführt. Ein reguläres Nierentransplantationsprogramm wurde jedoch erst 1969, nach der Gründung von Scandiatransplant, initiiert

Im Februar 1973 trat das norwegische Transplantationsgesetz in Kraft, das seinerzeit zu den ersten gesetzlichen Regelungen auf diesem Gebiet gehörte. Im Hinblick auf die *Lebendspende* ist es nach diesem Gesetz möglich, einer Person, die hierzu schriftlich ihre Zustimmung gegeben hat, zur Behandlung einer Krankheit oder Verletzung einer anderen Person Organe zu entnehmen, sofern mit diesem Verfahren keine offensichtlichen Risiken für Gesundheit oder Leben des Spenders verbunden sind.

Für die postmortale Organspende schreibt das Gesetz die *Widerspruchsregelung* vor. Es können also nach dem Tod Organe entnommen werden, sofern es keine gegenteiligen Informationen gibt. Allerdings wird in der Praxis von den Angehörigen eines Verstorbenen immer die Erlaubnis zur Organentnahme eingeholt.

In Norwegen gibt es nur ein Transplantationszentrum, das sich in der staatlichen Universitätsklinik Rikshospitalet in Oslo befindet. Über das Land verteilt gibt es 28 so genannte Spenderkrankenhäuser, die zertifiziert sind, eine postmortale Organentnahme durchzuführen. Jedes dieser Krankenhäuser sollte über eine oder mehrere Personen verfügen, die für die Identifikation potentieller Spender verantwortlich sind.

Wenn es in einem dieser Krankenhäuser einen potentiellen Spender gibt, wird das Transplantationszentrum kontaktiert und die notwendigen Blut- und Gewebeprobe(n) werden zwecks Gewebetypisierung etc. dorthin geschickt. Wenn die erforderlichen Kriterien – einschließlich der Erlaubnis durch die nächsten Angehörigen des Verstorbenen – erfüllt sind, nimmt ein aus Chirurgen, Krankenschwestern und einem Koordinator bestehendes Team

---

<sup>5</sup> Die Informationen stammen aus dem Vortrag von Prof. Dr. Inge Brekke, Leiter des norwegischen Transplantationszentrums in Oslo, auf dem internationalen Workshop der BZgA am 2. November 1998. Eine zusammenfassende Wiedergabe der übrigen Inhalte dieses Beitrags findet sich in *Abschnitt 1.5.* in diesem Band.

des Transplantationszentrums die Explantation vor. Die Transplantate werden zum Transplantationszentrum gebracht und den von der Warteliste abgerufenen Patienten implantiert. Einige der Organe können auch in ein Mitgliedsland von Scandi-Transplant weitergeleitet werden, da hier ein entsprechendes, auf Wechselseitigkeit beruhendes Austauschprogramm vereinbart ist. Zuständig für die Verteilung der Organe ist der dienst habende Transplantationschirurg, der auf der Grundlage der Gewebetypisierung und der Zeit auf der Warteliste entscheidet.

## **ÖFFENTLICHE DISKUSSION UND MEDIENVERHALTEN**

Im Unterschied zu Dänemark und Schweden gab es in Norwegen keine Debatte über die Kriterien der Hirntodfeststellung. Nach dem Gesetz bezieht sich die Feststellung des Todes eindeutig auf das Gehirn: Der Todesfall ist dann eingetreten, wenn der Blutkreislauf im Gehirn zum Erliegen gekommen ist. Der Begriff „Hirntod“ wird nicht befürwortet, da ein Mensch entweder tot oder lebendig ist, weder zur Hälfte, noch zu Dreiviertel tot und auch nicht hirntot. Ist ein Mensch tot, können die Organe entnommen und transplantiert werden, sofern sie in dem medizinisch hierfür erforderlichen Zustand sind.

Angesichts der Konsequenzen einer mit vielen Sensationsberichten einhergehenden Debatte in den Massenmedien über Organspende, Hirntod etc., wie sie in den Nachbarstaaten zu beobachten sind, steht man in Norwegen einer öffentlichen Diskussion dieser Themen eher skeptisch gegenüber, da als Folge eine Abnahme der postmortalen Organspenden befürchtet wird.

## **EINSTELLUNG DER BEVÖLKERUNG UND AUFKLÄRUNGSMASSNAHMEN**

In der skeptischen Haltung gegenüber massenmedialen Aufklärungskampagnen sieht man sich durch eine 1997 durchgeführte Kampagne bestätigt, die entgegen dem Rat des norwegischen Transplantationszentrums von privaten Unternehmen organisiert und finanziert wurde. Diese zwei Wochen dauernde Kampagne, die rund zehn Millionen Norwegische Kronen (etwa 2,5 Mio. DM) kostete, bestand aus täglich in 70 Zeitungen erscheinenden Anzeigen, Radio- und Fernsehinterviews und einer Telefon-Hotline für Diskussionen und Fragen. Als Ergebnis der Kampagne wurde festgestellt, dass im Anschluss daran weniger Menschen eine positive Einstellung zur Organspende hatten als vorher.

Statt auf öffentliche Aufklärungskampagnen in den Massenmedien setzt man in Norwegen eher auf zielgruppenspezifische Kampagnen und Informationen für das medizinische Personal. So werden seit 1992 mehrmals jährlich Kurse und Seminare für das Personal der Spenderkrankenhäuser – sowohl für Ärzte wie auch für das Pflegepersonal vor allem aus dem Bereich der Intensivmedizin – angeboten, die von der Norwegischen Beratungsgruppe für Organspende (NOROD) durchgeführt werden. Diese Gruppe setzt sich aus medizini-

schen Fachleuten aus dem Bereich der Transplantationsmedizin und Organspende zusammen.

## **ERFAHRUNGEN MIT ORGANSPENDEAUSWEISEN BZW. ORGANSPENDERREGISTER**

In Norwegen gibt es weder einen Organspendeausweis noch ein Register, da aus der Sicht des Transplantationszentrums beides nicht wesentlich die Organspenderate beeinflusst.

### **ORGANSPENDERATE**

1998 betrug in Norwegen die Zahl der postmortalen Organspender 15,6 pmp, die der Lebendnierenspender 17,6 pmp.

### **KONTAKTADRESSE IN NORWEGEN**

Prof. Dr. Inge Brekke  
University of Oslo  
Rikshospitalet, kir. avd. B  
0027 Oslo  
Norwegen

## 2.5. SPANIEN<sup>6</sup>

### **GESETZLICHE UND ORGANISATORISCHE RAHMENBEDINGUNGEN DER ORGANSPENDE**

1979 verabschiedete das spanische Parlament ein Transplantationsgesetz, wonach die Organspende auf der Basis der *erweiterten Zustimmungsvorgabe* vorgenommen werden kann.

In Spanien gelten für Organtransplantationen folgende Grundsätze:

- *Kostenlosigkeit*: Für die Spende von Organen kann keinerlei Entschädigung gewährt werden.
- *Legitimierung*: Die zuständige Gesundheitsbehörde gewährt Gesundheitszentren bzw. Krankenhäusern eine Erlaubnis zur Organentnahme und/oder Transplantation.

---

<sup>6</sup> Die Informationen stammen aus dem von Blanca Miranda und Rafael Matesanz 1996 herausgegebenen Band „Organ donation for transplantation: The Spanish Model“.

- *Entnahmebedingung*: Die Organe können erst entnommen werden, wenn der Tod eindeutig von unabhängigen Ärzten festgestellt wurde.

Die bei der Feststellung des Hirntodes einzuhaltenden Kriterien sind ebenfalls bereits seit langem festgelegt: Der Totenschein muss von drei Ärzten, die nicht zum Transplantations-team gehören dürfen, bestätigt werden. Einer dieser drei Ärzte muss Neurologe oder Neurochirurg sein. Weiterhin ist eine schriftliche Einverständniserklärung der nächsten Anverwandten vorgeschrieben, aus der hervorgeht, dass keine Einwände gegen eine Organentnahme bestehen. Wenn die Todesursache des Spenders eine gesetzliche Untersuchung erfordert, ist zur Organentnahme zusätzlich eine richterliche Erlaubnis nötig. Darüber hinaus definiert das Gesetz die medizinischen Anforderungen, die Spender und Empfänger erfüllen müssen. Alle Daten, die mit Transplantationen zusammenhängen – einschließlich der Identität von Spender und Empfänger –, unterliegen dem Datenschutz. Die Aktivitäten der Gewebebänke sind ebenfalls gesetzlich geregelt.

Im Herbst 1989 wurde die dem spanischen Gesundheitsministerium unterstellte Organización Nacional de Trasplantes – ONT (Nationale Transplantationsorganisation) gegründet. Dieses nationale Koordinationsnetzwerk arbeitet auf nationaler und regionaler Ebene sowie lokal im Krankenhaus. Der Krankenhauskoordinator der ONT hat eine Schlüsselposition innerhalb der Organisation, da er für alle Fragen – angefangen vom Erkennen potentieller Spender bis hin zur Organ- oder Gewebeentnahme und deren Transport – verantwortlich ist (siehe hierzu auch *Abschnitt 4.1.* für ausführlichere Informationen).

## **ÖFFENTLICHE DISKUSSION UND MEDIENVERHALTEN**

In Spanien gibt es eine sehr breite Diskussion über Fragen des Hirntodes. Mehr als 50% der Familien, die eine Organspende verweigerten, hatten nicht verstanden, dass der Hirntod irreversibel ist und den vollständigen Tod des Menschen bedeutet. Dies besser zu vermitteln wird als wichtige Aufgabe der Aufklärungsarbeit für die Zukunft betrachtet.

Im Umgang mit den Massenmedien hat man in Spanien die Erfahrung gemacht, dass Journalisten sich sehr zugänglich zeigen, sofern man ihre Arbeit erleichtert, vielfältige Informationsquellen zugänglich macht und ihnen nicht mit Herablassung begegnet.

## **EINSTELLUNG DER BEVÖLKERUNG UND AUFKLÄRUNGSMASSNAHMEN**

Rund 95% der spanischen Bevölkerung unterstützen grundsätzlich den Gedanken der Organspende, selber spenden würden 64%. Zur Information der Allgemeinbevölkerung wie auch der von Medizinern, Journalisten, Polizei- und Sicherheitskräften hat die ONT einen 24-Stunden-Informationsservice eingerichtet.

Maßgeblich beteiligt am Erfolg des spanischen Modells und der Gewinnung einer breiten Öffentlichkeit für Transplantationen ist die gut geplante Aufklärungsarbeit, die vor allem

auf eine allgemein verständliche Formulierung der medizinischen Informationen und eine ebenso leicht verständliche Darstellung in den Massenmedien abgezielt. So hat die ONT in den letzten Jahren Grundsätze für den Umgang mit den Massenmedien erarbeitet, nach denen die an die Medien weitergegebenen Botschaften u.a. stets folgende Kriterien erfüllen sollen:

- klarer, knapper und guter Aufbau,
- immer dem gleichen Muster folgend,
- positive Formulierungen,
- allgemein verständliche Sprache,
- fachspezifische Sprache nur für Mediziner,
- widersprüchliche Informationen vermeidend.

Damit soll der kritischen Einstellung, wie sie gerade bei Fernsehjournalisten häufig anzutreffen ist, durch Transparenz Rechnung getragen werden, und alle Koordinatoren sind zur Zusammenarbeit mit den Medien angehalten. Journalisten sollen verständlich formulierte allgemeine und auf Anfrage auch vertiefende Informationen – z.B. über den 24-Stunden-Informationsservice – erhalten. Die Pressemitteilungen sind leicht erkennbar, da sie einem gleichen Muster folgen, und nie in einer schwer verständlichen Fachsprache abgefasst sind, sondern klar und positiv formulierte Aussagen enthalten.

Fast alle Aufklärungskampagnen versuchen, bei den 6–18% der Bevölkerung anzusetzen, deren Haltung zur Organspende noch unentschieden ist. Von maßgeblicher Bedeutung für den Erfolg der ONT sind neben der guten Öffentlichkeitsarbeit das von ihr aufgebaute Netzwerk und die Schulungen.

Ein spezielles Problem besteht darin, dass das medizinische Personal – mit Ausnahme derjenigen, die direkt mit Organtransplantationen zu tun haben – es oftmals ablehnt, bei der Organspende zu helfen oder sich dafür auszusprechen. In Spanien hat man deshalb ein besonderes Augenmerk darauf gerichtet, diese Ärzte und Krankenschwestern besser zu informieren.

## **ORGANSPENDERATE**

1998 betrug in Spanien die Zahl der postmortalen Organspender 31,5 pmp, die der Lebendnierenspender 0,5 pmp.

## **KONTAKTADRESSE IN SPANIEN**

### **Organización Nacional de Trasplantes – ONT**

Sinesio Delgado, 6  
28029 Madrid  
Spanien

## 2.6. GROSSBRITANNIEN<sup>7</sup>

### GESETZLICHE UND ORGANISATORISCHE RAHMENBEDINGUNGEN DER ORGANSPENDE

In Großbritannien basiert die Organspende auf dem Modell der *erweiterten Zustimmung*. Gesetzliche Grundlage hierfür bildet der „Human Tissue Act“ von 1961, nach dem zu therapeutischen Zwecken von Leichnamen Organe und Gewebe entnommen werden dürfen, sofern eine Einwilligung des Verstorbenen vorliegt und die Angehörigen keine Einwände haben.

Ergänzend hierzu trat 1989 der „Human Organ Transplants Act“ in Kraft, der jeglichen Handel mit Organen verbietet.

In Großbritannien gilt der Hirnstammtod als Voraussetzung für eine Organentnahme.

Als unabhängige, zentrale Organisation wurde in Großbritannien die United Kingdom Transplant Support Service Authority (UKTSSA) gegründet, die im Auftrag der Regierung und des National Health Service (NHS, Staatlicher Gesundheitsdienst) die örtlichen Transplantationszentren in England, Schottland, Wales und Nordirland sowie in der Republik Irland unterstützt.

Die UKTSSA wird vom Gesundheitsministerium finanziert, um die Unabhängigkeit von den zu versorgenden Krankenhäusern zu gewährleisten.

Ihre Grundprinzipien lauten:

- *Neutralität*: Jeder Patient auf der Warteliste muss die gleiche Möglichkeit haben, das zu ihm passende Organ zu erhalten.
- *Effizienz und Ökonomie*: Es muss sichergestellt werden, dass alle Spenderorgane bestmöglich genutzt und keine Organe verschwendet werden und dass jedes Organ für den Patienten verwendet wird, der den meisten Nutzen davon hat, ungeachtet dessen, wo im Land er lebt.
- Informationen über die Verwendung der Transplantate und den Erfolg bzw. Misserfolg müssen sorgfältig gesammelt werden.
- Das erworbene Wissen muss in den Klinikalltag zurückfließen.

Alle Krankenhäuser, die mit der UKTSSA zusammenarbeiten, sind inzwischen über ein Computernetzwerk direkt mit der UKTSSA-Datenbank verbunden und können darauf unmittelbar zugreifen. Hierdurch können neue Daten schnell aufgenommen und Informationen, beispielsweise zu bestimmten Wartelisten, heruntergeladen werden.

<sup>7</sup> Quelle: The United Kingdom Transplant Support Service Authority (UKTSSA) sowie die Informationsbroschüre „The UK Transplant Support Service“, überreicht von Mrs. Robina Balderson, Geschäftsführerin der UKTSSA, in Halifax, Nova Scotia, im September 1996



## **ÖFFENTLICHE DISKUSSION UND MEDIENVERHALTEN**

In Großbritannien gilt die Feststellung des Hirnstammtodes als Voraussetzung für eine Organentnahme. Hierüber gab es in den achtziger Jahren heftige öffentliche Debatten. Sowohl in regionalen wie auch in überregionalen Medien wird häufig über Organspende berichtet. Oft werden diese Berichte durch Einzelschicksale, vielfach aber auch durch die Diskussion ethischer Aspekte oder wissenschaftlicher Erkenntnisse ausgelöst. Dabei löst die häufig oberflächliche oder sachlich falsche Berichterstattung in der Bevölkerung oftmals Verwirrung und Zweifel an der Organspende aus. Insgesamt lässt sich sowohl im Positiven wie im Negativen ein Zusammenhang zwischen der Entwicklung der aktuellen Organspenderate und der Medienberichterstattung erkennen.

## **EINSTELLUNG DER BEVÖLKERUNG UND AUFKLÄRUNGSMASSNAHMEN**

70% der britischen Bevölkerung befürworten die Organspende.

Die Aufklärungsmaßnahmen umfassen Fernsehspots und umfangreiches Informationsmaterial zur Organspende, das an zahlreichen öffentlichen Orten verteilt wird. Die Registrierungskarten für das Register und Organspendeausweise liegen in den Postämtern aus. Zusätzlich wird eine Hotline für Fragen rund um die Organspende angeboten. Eine wichtige Rolle für die Aufklärungsarbeit spielen gemeinnützige Organisationen, die auf lokaler Ebene für die Organspende werben. Sie werden vom Staat sowohl direkt als auch indirekt (durch finanzielle Mittel) unterstützt.

Bis 1997 hatte die Aufklärungsarbeit zur Organspende in Großbritannien drei Schwerpunkte:

1. Werbung für den Eintrag in das Register,
2. Werbung für den Organspendeausweis,
3. Stimulierung einer positiven Medienberichterstattung.

1998 wurde unter dem Motto „*A call to action*“ eine neue Kampagne gestartet, die vor allem darauf abzielt, dass in den Familien über die Organspende gesprochen wird und das Thema im öffentlichen Bewusstsein bleibt.

## **ERFAHRUNGEN MIT ORGANSPENDEAUSWEISEN BZW. ORGANSPENDERREGISTER**

Etwa 40% aller Briten besitzen einen Organspendeausweis. 1994 wurde vom National Health Service ein Organspenderregister eingeführt, das von der UKTSSA in Bristol verwaltet wird und in das sich bis einschließlich 1997 rund 4,5 Millionen Menschen haben eintragen lassen. Die Erfahrung hat in Großbritannien gezeigt, dass die Öffentlichkeit ein

„Produkt“ erwartet, das beworben wird. In diesem Fall ist das „Produkt“ das Organspenderegister oder der Organspendeausweis, mit dessen Hilfe sich Menschen als Organspender zu erkennen geben.

## **ORGANSPENDERATE**

1998 betrug in Großbritannien einschließlich Irland die Zahl der postmortalen Organspender 13,5 pmp, die der Lebendnierenspender 3,8 pmp.

2

## **KONTAKTADRESSEN IN GROSSBRITANNIEN**

### **United Kingdom Transplant Support Service Authority – UKTSSA**

Mrs. R. Balderson, Chief Executive  
Fox Den Road  
Stoke Gifford  
Bristol BS12 6RR  
Großbritannien

### **National Health Services – NHS**

Department of Health  
Mr. W. G. Kent  
Room LG05  
Wellington House  
135-155 Waterloo Road  
London SE1 8UG  
Großbritannien

### **National Transplant Information Service (NTIS)**

Fiona Gravette  
Level 9  
Addenbrook's Hospital  
Hills Road  
Cambridge CB2 2QQ  
Großbritannien

## 2.7. FRANKREICH<sup>8</sup>

### GESETZLICHE UND ORGANISATORISCHE RAHMENBEDINGUNGEN DER ORGANSPENDE

In Frankreich geht die gesetzliche Regelung der Organspende von der *Widerspruchslösung* aus. Eine postmortale Organspende ist demnach grundsätzlich möglich, sofern sich der Verstorbene zu Lebzeiten nicht dagegen entschieden und dies schriftlich festgehalten oder mit den Angehörigen besprochen hat. Im konkreten Fall aber werden die Angehörigen im Krankenhaus befragt, ob eine Organentnahme im Sinne des Verstorbenen ist. Wenn sie es nicht wissen oder die ablehnende Haltung des Verstorbenen kennen und sich in dessen Namen gegen eine Organentnahme entscheiden, wird diesem Wunsch unbedingt entsprochen (*weakened presumed consent – abgeschwächte Widerspruchslösung*). Etwa 30 bis 40% der Angehörigen lehnen eine Organspende im Namen des Verstorbenen ab.

Auszug aus dem Gesetzestext:<sup>9</sup>

*„Die Organentnahme darf vorgenommen werden, wenn die betroffene Person nicht zu Lebzeiten ihre Ablehnung einer Organentnahme bekannt gemacht hat. (...) Wenn der Mediziner nicht direkt den Willen des Verstorbenen kennt, muss er versuchen, diese Willensäußerung von der Familie des Verstorbenen einzuholen.“*

1994 wurde mit dem Etablissement Français des Greffes – EFG (Französisches Transplantationsinstitut) eine staatliche Institution ins Leben gerufen, die das Transplantationsgeschehen national und regional koordiniert und auch für die Aufklärungsarbeit verantwortlich ist. Die Aufgabenschwerpunkte sind im Einzelnen:

- Organisation des Transplantationswesens,
- Führung der Wartelisten,
- Statistik und Evaluation,
- Aufklärungsarbeit,
- Forschung.

### ÖFFENTLICHE DISKUSSION UND MEDIENVERHALTEN

Eine öffentliche Debatte zur Organspende gibt es in Frankreich nicht. In den Medien werden gelegentlich Aspekte wie Koma oder Hirntod thematisiert. Themen wie Schwarzmarkt

---

8 Quellen: France ADOT, aus einer Pressemappe zum „Nationaltag Organspende“ am 24.5.97 sowie ein Interview von K. Becker mit Dominique Dautricourt, Kommunikationsmanagerin des Etablissement Français des Greffes (EFG) im Januar 1998.

9 Journal Officiel de la République Française, 30. Juli 1994, S. 11061. Originaltext: *„Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n’a pas fait connaître, de son vivant, son refus d’un tel prélèvement. (...) Si le médecin n’a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s’efforcer de recueillir le témoignage de sa famille.“*

oder Organhandel tauchen ab und zu im Rahmen eines Fernsehkrimis oder anderer Sendungen auf.

## **EINSTELLUNG DER BEVÖLKERUNG UND AUFKLÄRUNGSMASSNAHMEN**

70% der französischen Bevölkerung halten die Organspende für eine richtige und gute Sache. Dennoch nehmen viele an, dass es bei der Verteilung der Organe nicht immer gerecht zugeht. Vorbehalte drücken sich als Angst vor dem Tod oder als Angst vor körperlicher Verstümmelung nach der Entnahme aus. Vielfach werden auch religiöse Gründe für eine Ablehnung genannt.

1996 wurde in Frankreich eine mehrphasige Aufklärungskampagne gestartet, die ihren Schwerpunkt zunächst in den Spenderkrankenhäusern hatte (siehe hierzu auch *Abschnitt 4.3.*). Begründet wurde dieser Schritt u.a. mit der langfristigen Wirkung, die das Krankenhauspersonal als Multiplikator hat. Vor Beginn einer großflächigen öffentlichen Kampagne sollte zunächst sichergestellt werden, dass die Menschen im Krankenhaus gut informiert sind und ihrerseits betroffene Familien aufklären und betreuen können. Nachdem dieser Grundstein gelegt war, folgte der Aufbau eines Netzwerkes aus informierten Ärzten, Apothekern und Allgemeinmedizinerinnen und schließlich ab 1998 eine über die Massenmedien geführte Informationskampagne für die Allgemeinbevölkerung. Ziel dieser breit angelegten Aufklärungskampagne ist es, die Menschen für das Thema zu sensibilisieren und sie zu veranlassen, sich damit auseinanderzusetzen.

## **ERFAHRUNGEN MIT ORGANSPENDEAUSWEISEN BZW. ORGANSPENDERREGISTER**

Die in Frankreich existierenden Organspendeausweise haben keine rechtliche Aussagekraft und werden nur selten bei Verstorbenen gefunden. Sie sind eher als Kommunikationsinstrument zu betrachten, da sie die Menschen auf Organspende aufmerksam machen.

Um den Menschen Gelegenheit zu geben, eine ablehnende Haltung zur Organspende registrieren zu lassen, wird seit dem 1. Juli 1998 beim EFG ein Negativregister geführt.

## **ORGANSPENDERATE**

1998 betrug in Frankreich die Zahl der postmortalen Organspender 16,9 pmp, die der Lebendnierenspender 1,2 pmp.

## KONTAKTADRESSE IN FRANKREICH

### **Etablissement Français des Greffes – EFG**

Dominique Dautricourt  
5, rue Lacuée  
75012 Paris  
Frankreich

## 2.8. NIEDERLANDE<sup>10</sup>

### **GESETZLICHE UND ORGANISATORISCHE RAHMENBEDINGUNGEN DER ORGANSPENDE**

Nach einer über 15 Jahre hinweg geführten Debatte trat im Mai 1996 in den Niederlanden ein Organspendegesetz nach dem Modell der *erweiterten Zustimmungslösung* in Kraft, das Schritt für Schritt umgesetzt werden sollte. So ist seit 1997 beispielsweise der Organhandel verboten. Weitere gesetzliche Regelungen betreffen die Lebendspende, das Krankenhausprotokoll und das Hirntodprotokoll. Seit März 1998 wird ein Zentralregister geführt, in dem neben der Entscheidung für oder gegen eine Organspende zusätzlich registriert wird, welche Organe oder Gewebe dem Spendewilligen entnommen werden können, und ob Angehörigen oder einer bestimmten Person die Entscheidung überlassen wird. Grundsätzlich kann sich jeder ab dem 12. Lebensjahr registrieren lassen, wobei sich Jugendliche bis zum Alter von 17 Jahren selber um das Formular bemühen müssen.

Das Register untersteht dem niederländischen Ministerium für Wohlfahrt, Gesundheit und Sport, das für die Registrierung und die Aktualisierung der Einträge sowie für einen reibungslosen Zugang der Krankenhäuser zum Register verantwortlich ist. Die Wahrnehmung der im Transplantationsgesetz gesetzlich verankerten Informations- und Aufklärungspflicht gegenüber der Allgemeinbevölkerung wurde der Stichting Orgaan- en Weefsel donorvoorlichting – kurz: Stichting Donorvoorlichting (SDV, Stiftung Organspendeaufklärung) – übertragen, die bereits seit 1990 mit Aufklärungsaufgaben zur Organspende betraut ist.

Vorrangiges Ziel des niederländischen Transplantationsgesetzes ist es, Rechtssicherheit für alle am Organspendeprozess Beteiligten zu schaffen – für den potentiellen Spender, für die Angehörigen wie auch für das medizinische Personal. Darüber hinaus zielt das Gesetz drauf

---

<sup>10</sup> Die Informationen basieren auf einem von K. Becker im Auftrag der BZgA mit Anna-Riemke van Netten geführten Interview zum Transplantationsgesetz und der damit verbundenen Registereinführung im November 1997 und auf dem Beitrag von Frau van Netten auf dem internationalen Expertenworkshop (siehe *Abschnitt 1.4.*).

ab, die Zahl der Spender zu erhöhen, die Warteliste zu verkürzen und eine gerechte Verteilung der Organe zu gewährleisten.

## **ÖFFENTLICHE DISKUSSION UND MEDIENVERHALTEN**

Im Zuge der Aufklärungskampagne zur Registereinführung in den Niederlanden beschäftigte man sich in der Öffentlichkeit und in den Medien verstärkt mit der Frage nach der Bestimmung des Hirntodes.

2

## **EINSTELLUNG DER BEVÖLKERUNG UND AUFKLÄRUNGSMASSNAHMEN**

Rund 84% der niederländischen Bevölkerung stehen der Organspende positiv gegenüber. Vor der Kampagne zur Registereinführung lag der Prozentsatz bei etwa 93%. Doch die letztendliche Entscheidung wird, wie in anderen Ländern auch, von Fragen, Ängsten, Missverständnissen und Sorgen belastet. Häufig tragen negative Medienberichte zusätzlich zur Verunsicherung bei.

Seit ihrer Gründung im Jahre 1990 ist es das vorrangige Ziel der Stiftung, die Bevölkerung über Organspende aufzuklären, entsprechendes Wissen zu vermitteln und hierdurch Unsicherheiten und Barrieren gegenüber diesem Thema abzubauen. Zu den Aufklärungsmaßnahmen gehören u.a. eine 24-Stunden-Infoline, Informationsmaterial, z.B. zu den meistgestellten Fragen über Organspende, Anzeigen sowie Rundfunk- und Fernsehspots. Die Einführung des Organspenderregisters wurde von einer mehrstufigen Kampagne begleitet (siehe hierzu auch *Abschnitt 1.4.*), in deren Verlauf über 12 Millionen Niederländer ein personalisiertes Anschreiben des Ministeriums für Wohlfahrt, Gesundheit und Sport erhielten, das darauf abzielte, möglichst viele Bürger zu einer Registrierung zu bewegen. Parallel hierzu wurden von Patientenverbänden Kampagnen gestartet, durch die die neue Möglichkeit zur Registrierung bekannt gemacht und für eine positive Entscheidung im Sinne der Organspende geworben werden sollte.

In Zukunft soll die Aufmerksamkeit verstärkt auch auf die Lebendspende gerichtet werden.

## **ERFAHRUNGEN MIT ORGANSPENDEAUSWEISEN BZW. ORGANSPENDERREGISTER**

Der Organspendeausweis wird als ein eher „unzuverlässiges“ Medium betrachtet, weil er möglicherweise unausgefüllt zu Hause herumliegt, Angehörige nichts von seiner Existenz wissen, er vielleicht nicht gefunden oder auch einfach nicht danach gesucht wird. Die Tatsache, dass zwar 21% der niederländischen Bevölkerung angeben, einen Spenderausweis zu besitzen, das Spendeaufkommen sich aber dennoch nicht in den letzten Jahren erhöht hat, wird hierfür als Beleg angesehen. Im Anschluss an die Aufklärungskampagne haben

36% der Bevölkerung die Möglichkeit zur Registereintragung genutzt, wovon 55% ihre Zustimmung zu einer Organspende gaben.

## **ORGANSPENDERATE**

1998 betrug in den Niederlanden die Zahl der postmortalen Organspender 13,1 pmp, die der Lebendniereenspender 7,0 pmp.

## **KONTAKTADRESSE IN DEN NIEDERLANDEN**

### **Stichting Orgaan- en Weefseldonorvoorlichting**

Anna-Riemke van Netten

Postbus 764

1200 AT Hilversum

Niederlande

Anna-Riemke van Netten:

### **Die tägliche, unspektakuläre Arbeit ist von zentraler Bedeutung**

Die Entscheidung zur Organspende betrifft die eigene Person und setzt die Beschäftigung mit dem Tod voraus. Sie ist daher mit Fragen, Ängsten, Sorgen und Nöten belastet. Hinzu kommen negative Medienberichte, die ebenso zur Verunsicherung beitragen. Jedoch haben auch heute noch viele Menschen eine altruistische Haltung und wollen sie durch ihre Bereitschaft zur Organspende ausdrücken. Sie müssen neutrale, ausführliche und leicht zugängliche Informationen erhalten sowie eine unkomplizierte, aber absolut korrekte und sichere Möglichkeit, ihren Willen zu manifestieren.

Die Aufklärungsarbeit ist zwar wichtig, aber entscheidend ist die Situation im Krankenhaus. Nach wie vor hängt es davon ab, wie der Arzt im Krankenhaus zur Organspende steht und wie den Angehörigen die Frage nach einer Organspende gestellt wird.

Unsere Arbeit macht es den Ärzten leichter. In den Niederlanden wird ein neues Programm erarbeitet, das EDHEP und Donor Action weiterentwickeln will, um hier individuelle Lösungen für jedes Krankenhaus zu ermöglichen.

Die tägliche Antwort auf die Fragen interessierter Menschen ist jedoch unsere Hauptaufgabe. Unsere Infoline wird von vielen genutzt. Hier haben wir die Möglichkeit, als neutrale unabhängige Institution direkt auf Fragen, Ängste und Sorgen einzugehen. Diese tägliche unspektakuläre Arbeit ist für mich von zentraler Bedeutung, da sie Menschen, die wirklich daran interessiert sind, sich mit der Organspende auseinanderzusetzen, bei einer Entscheidung helfen kann. Große Medienkampagnen haben ihre Berechtigung, aber Menschen, die überhaupt kein Interesse am Thema Organspende haben, erreichen sie nicht.

## 2.9. BELGIEN<sup>11</sup>

### GESETZLICHE UND ORGANISATORISCHE RAHMENBEDINGUNGEN DER ORGANSPENDE

In Belgien gilt seit 1986 ein Organspendegesetz auf der Grundlage der *Widerspruchsregelung*. Seit dieser Zeit gibt es auch ein Negativregister, in dem alle belgischen Bürger (auch Minderjährige) ihre ablehnende Haltung zu einer Organentnahme registrieren lassen können. Nach dem Gesetz ist jede Person automatisch ein potentieller Organspender, wenn sie nicht zu Lebzeiten der Organspende widersprochen hat. Die Ärzte können, müssen aber nicht die Angehörigen eines Verstorbenen von dessen Wünschen bezüglich einer Transplantation in Kenntnis setzen. In der Praxis unterrichten sie jedoch die Familie von einer geplanten Transplantation, um zu erfahren, ob Einwände gegen diese Entscheidung bestehen. Damit soll dem Recht des Individuums auf Selbstbestimmung absoluten Vorrang eingeräumt werden, gleichzeitig sollen aber auch die Gefühle der Familienangehörigen respektiert und sie in die Entscheidung mit einbezogen werden.

Da der leichte Zugang zur Registrierung die Voraussetzung für eine uneingeschränkte Widerspruchslösung ist, kam man in Belgien auf die Idee, das Register als Erweiterung eines schon bestehenden Computernetzwerkes aufzubauen, das alle belgischen Stadtverwaltungen verbindet. Einmal täglich werden die Daten in eine Datenbank des Gesundheitsministeriums übertragen. Diese Datenbank ist passwortgeschützt und kann von allen Transplantationskoordinatoren jederzeit eingesehen werden.

### ÖFFENTLICHE DISKUSSION UND MEDIENVERHALTEN

Während die Einführung der gesetzlichen Neuregelung 1986 von einer starken öffentlichen Debatte begleitet war, findet in Belgien derzeit keine öffentliche Diskussion über Organspende und damit zusammenhängende Aspekte statt.

### EINSTELLUNG DER BEVÖLKERUNG UND AUFKLÄRUNGSMASSNAHMEN

Zur Einstellung der Bevölkerung zur Organspende liegen keine Angaben vor. Allerdings hat die Widerspruchslösung zu einer so guten Versorgungslage geführt, dass 30% der entnommenen Organe im Ausland transplantiert werden können.

---

<sup>11</sup> Quelle: L. Roels und Y. Vanrenterghem, Legislative Aspects of Organ and Tissue Donation in Belgium, in *Annals of Transplantation*, Vol. 1, No. 4, S.39–43.



Aktive Öffentlichkeitsarbeit oder Aufklärungsmaßnahmen finden nicht statt. Es wird sogar vermutet, dass es sich eher nachteilig auf die Spendebereitschaft auswirken könnte, wenn bekannt würde, dass so viele Organe ins Ausland gehen.<sup>12</sup>

Für die hohe Spendebereitschaft in Belgien trotz fehlender Öffentlichkeitsarbeit werden vor allem zwei Gründe angegeben: Die Mehrheit der Bevölkerung ist, ähnlich wie in anderen Ländern, altruistisch eingestellt und steht der Organspende positiv gegenüber. Als entscheidende Ursache wird jedoch die Flexibilität der belgischen Transplantationsgesetzgebung angesehen, die es den Ärzten freistellt, die Angehörigen über die Wünsche des Verstorbenen bezüglich einer Organspende und eine stattfindende Transplantation zu informieren.

## **ERFAHRUNGEN MIT ORGANSPENDEAUSWEISEN BZW. ORGANSPENDERREGISTER**

Bis 1995 hatten sich 1,75% der belgischen und 3,23% der in Belgien lebenden ausländischen Bevölkerung durch eine Registereintragung gegen eine Organspende ausgesprochen.

## **ORGANSPENDERATE**

1998 betrug in Belgien die Zahl der postmortalen Organspender 19,4 pmp, die der Lebendnierenspender 2,6 pmp.

## **KONTAKTADRESSEN IN BELGIEN**

### **L. Roels**

Transplantationskoordinator in Leuven  
UZ University Hospital Gasthuisberg  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
Belgien

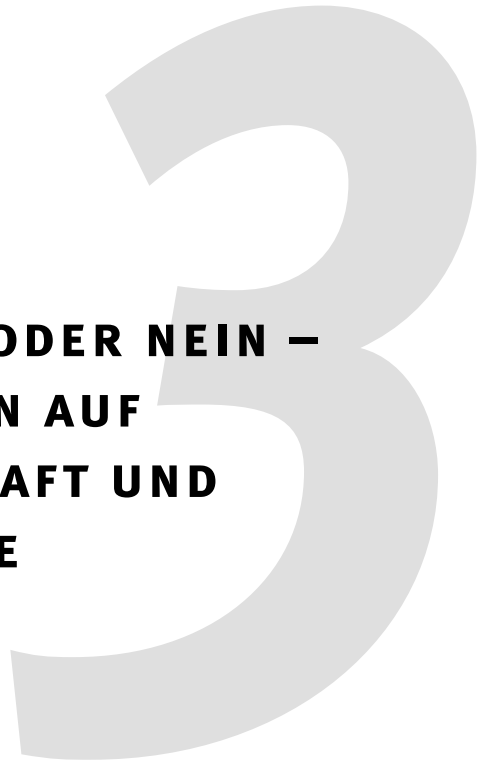
### **Association Belge du Don d'Organes/Belgische Vereniging ter Bevordering van Orgaanafstand – ABDO/BVBO**

1, rue du Zodiaque  
1180 Brüssel  
Belgien

---

12 L. Roels in einem Interview auf dem Kongress „The Organ Shortage: Meeting the Challenge“ vom 8. bis 13. Juli 1997 in Washington.

**ORGANSPENDE JA ODER NEIN –  
EINFLUSSFAKTOREN AUF  
SPENDEBEREITSCHAFT UND  
ORGANSPENDERATE**



# 3.

## **ORGANSPENDE JA ODER NEIN – EINFLUSSFAKTOREN AUF SPENDEBEREITSCHAFT UND ORGANSPENDERATE**

Die vorangegangene Darstellung der Situation der Organspende in den verschiedenen europäischen Ländern lässt bereits eine große Bandbreite landesspezifischer Bedingungen und Verfahrensweisen erkennen, die für die Bereitschaft zur Organspende und die tatsächliche Organspenderate maßgeblich von Bedeutung sind. Trotz der unterschiedlichen Ausgangsbedingungen und Strategien gibt es dennoch eine Reihe von Aspekten, die in allen Ländern – wenn auch häufig in unterschiedlicher Ausprägung und Gewichtung – eine Rolle für die Organspendebereitschaft und die Organspenderate spielen.

Die Vermutung, dass es sich hierbei um allgemein gültige Aspekte handelt, wird durch zahlreiche Gespräche und Interviews mit Transplantationsmedizinern und Kommunikationsmanagern bestärkt, die im Anschluss an die Quellenrecherche im Rahmen eines Kongressbesuches<sup>1</sup> geführt werden konnten. Auch in diesen Gesprächen tauchten immer wieder Fragen nach den gesetzlichen Regelungen, der öffentlichen Debatte, zur Situation in den Spenderkrankenhäusern und nach den jeweiligen Aufklärungsmaßnahmen in den Ländern auf, was ebenfalls nahe legt, dass es sich hierbei um zentrale Aspekte der Organspende handelt.

In den nachfolgenden Abschnitten sollen einige dieser vermutlich maßgeblichen Einflussfaktoren auf die Organspendebereitschaft und die Organspenderate näher betrachtet werden, und zwar im Einzelnen:

- gesetzliche Regelungen,
- die Situation im Krankenhaus,
- Organisation und Infrastruktur der Transplantationsmedizin,
- die Möglichkeit der Lebendspende,
- landesspezifische bzw. sonstige Bedingungen und die
- grundsätzliche Einstellung der Bevölkerung.

---

<sup>1</sup> Weltkongress der Society for Organ Sharing im Juli 1997; 1st Meeting of the International Transplant Coordinators Society 1997.

# 3.1. GESETZLICHE REGELUNGEN – BASIS DER VERTRAUENSBILDUNG

In fast allen europäischen Ländern wurde in den vergangenen Jahren durch entsprechende Gesetze die erforderliche Rechtssicherheit für die Transplantationsmedizin und Organspende geschaffen. So verfügen bis auf Irland, Malta, Lettland, Rumänien und die Ukraine mittlerweile alle Länder Europas über ein Organspende- bzw. Transplantationsgesetz, wobei die Gesetzgebung in Europa gegenwärtig von zwei verschiedenen Verfahren ausgeht:

- von der Widerspruchsregelung (*presumed consent*) oder
- von der erweiterten Zustimmungsregelung (*informed consent*).

## DIE WIDERSPRUCHSREGELUNG

Bei der Widerspruchslösung wird davon ausgegangen, dass bei demjenigen, der zu Lebzeiten nicht ausdrücklich einer Organentnahme widerspricht, eine Zustimmung vermutet wird, was in dem englischen „*presumed consent*“ (vermutete Zustimmung) deutlicher zum Ausdruck kommt. Nach dieser Regelung gilt ein Patient, bei dem der Hirntod festgestellt wurde, als potentieller Spender, wenn er sich zu Lebzeiten nicht ausdrücklich gegen einen solchen Eingriff ausgesprochen hat. „*Das Fehlen eines Widerspruchs gegen eine Explantation wird im Ergebnis also wie eine Einwilligung behandelt.*“ (Schmidt/Nagel, 1996:46).

Die Gesetzgebung in u.a. Österreich, Belgien, Finnland, Frankreich, Luxemburg, Portugal, Norwegen, Schweden und in 15 Kantonen der Schweiz geht von einer solchen Widerspruchsregelung aus. Die Handhabung kann indessen von Land zu Land sehr unterschiedlich sein und sich sogar innerhalb eines Landes von Transplantationszentrum zu Transplantationszentrum unterscheiden. Eine strikte Umsetzung der Widerspruchslösung, die sich ausschließlich daran orientiert, ob ein Widerspruch des Verstorbenen vorliegt, ist offenbar kaum praktikabel und ist deshalb selten anzufinden (New et al., 1994).

Die beiden belgischen Transplantationsmediziner Roels und Vanrenterghem (o.J.) bezeichnen die Widerspruchslösung, wie sie in der Regel praktiziert wird, denn auch als „*weakened presumed consent*“, als *abgeschwächte Widerspruchslösung*, da in der Praxis in den meisten Ländern die Angehörigen eines Verstorbenen um ihre Zustimmung zu einer Organentnahme gebeten werden. Sie werden nach der Einstellung des Verstorbenen zur Organspende gefragt und um eine entsprechende Entscheidung im Namen des Verstorbenen gebeten, die dann auch respektiert wird. Da die Haltung des Verstorbenen zur Organspende jedoch häufig nicht bekannt ist, sprechen sich die Angehörigen aus diesem Grund vielfach dagegen aus.

## **DIE ERWEITERTE ZUSTIMMUNGSREGELUNG**

Gesetzliche Regelungen auf der Grundlage der Zustimmungsregelung schreiben eine ausdrückliche Einwilligung zu einer Organentnahme vor, wobei meist dem Modell einer *erweiterten Zustimmung* gefolgt wird, bei dem auch die Angehörigen ihre Zustimmung zu einer Organentnahme geben können, wenn sie glauben, damit im Sinne des Verstorbenen zu handeln. *„Nach dem Modell der erweiterten Einwilligungs- oder Zustimmungslösung sind Organentnahmen von Gestorbenen nur dann zulässig, wenn eine ausdrückliche Zustimmung dazu erteilt ist.“* (Schmidt/Nagel, 1996:47). Ohne jede Einwilligung ist eine Organentnahme demnach unzulässig.

Die Zustimmungsregelung liegt den Transplantations- und Organspendegesetzen in Deutschland, in den Niederlanden, in Spanien, Italien, Großbritannien, Dänemark, Kanada, Australien, Neuseeland, in den USA, sowie in vier Kantonen der Schweiz zugrunde. In der Praxis wird ebenso in Griechenland verfahren, wo die ursprünglich geltende Widerspruchslösung zur Zeit außer Kraft gesetzt ist. In Japan wurde 1997 die enge Zustimmungslösung Gesetz, wonach nur dann Organe entnommen werden dürfen, wenn ein positive Willenserklärung des Verstorbenen vorliegt. Den Angehörigen ist es hiernach nicht erlaubt, eine Entscheidung im mutmaßlichen Sinne des Verstorbenen zu treffen.

## **AUSWIRKUNGEN GESETZLICHER REGELUNGEN AUF DIE ORGANSPENDEBEREITSCHAFT**

An die gesetzlichen Regelungen, die in den vergangenen Jahren in vielen europäischen Ländern getroffen wurden, waren unterschiedliche Erwartungen und Vorstellungen geknüpft. Ebenso unterschiedlich wirken sich die jeweiligen gesetzlichen Regelungen auch auf die Bereitschaft zu einer Organspende aus. So lassen sich am Beispiel von Belgien und Österreich die Auswirkungen der Widerspruchslösung gut verdeutlichen.

Nachdem 1983 in Österreich und 1986 in Belgien eine gesetzliche Regelung auf der Basis der Widerspruchslösung eingeführt worden war, konnte in beiden Ländern eine überdurchschnittliche Steigerungsrate der Organspendebereitschaft verzeichnet werden. So stieg beispielsweise in Belgien, wo parallel zur gesetzlichen Widerspruchsregelung ein Negativregister eingerichtet wurde, die Anzahl der zur Verfügung stehenden Nieren 1987 um 37%. Dies war höchstwahrscheinlich auf die neue gesetzliche Regelung und die damit verbundenen verbesserten Rahmenbedingungen zurückzuführen. Dazu gehören beispielsweise die vermehrte Anzahl an Transplantationskoordinatoren und die gesetzlich geregelte Vergütung für die Leistungen des Spenderkrankenhauses, die im Zusammenhang mit einer Organspende zu erbringen sind. Die öffentliche wie auch die engagierte parlamentarische Debatte um die gesetzliche Neuregelung hat vermutlich ebenfalls zu einer erhöhten Spendewilligkeit in der Bevölkerung beigetragen und zu einer aufgeklärteren Einstellung des medizinischen Personals auf den Intensivstationen der Spenderkrankenhäuser geführt.

In Österreich hat die dortige lange Tradition, menschliche Leichname routinemäßig für medizinische Forschung zu nutzen, möglicherweise dazu geführt, dass die gesetzliche Regelung der Widerspruchslösung in der Bevölkerung zunächst auf breite Akzeptanz gestoßen ist und eine entsprechend erhöhte Spendebereitschaft ausgelöst hat. (New et al., 1994).

In beiden Beispielen stagnierte jedoch in der Folgezeit die Anzahl der Organspenden. In Österreich hatten die Spenderkrankenhäuser sogar zunehmend mit einer mangelnden Akzeptanz und einer dementsprechend rückläufigen Organspendebereitschaft zu kämpfen, so dass der Ruf nach einer schriftlichen Willenserklärung immer deutlicher wurde. Aus diesem Grund wurde 1997 in Österreich ein Negativregister für diejenigen eingeführt, die ihre Entscheidung gegen eine Organspende zu Lebzeiten dokumentieren wollen, wobei mit weniger als 2.000 Einträgen bisher nur wenige von dieser Möglichkeit Gebrauch gemacht haben.

Vor allem das Beispiel Österreich lässt erkennen, dass es offenbar seine Grenzen hat, sich ausschließlich auf die gesetzliche Festlegung der Widerspruchsregelung zu verlassen. So taucht in diesem Fall offenbar sehr schnell die Frage nach einer offiziellen Dokumentationsmöglichkeit eines solchen Widerspruchs auf, deren Vorhandensein vor allem den Angehörigen eine größere Sicherheit geben kann, im Sinne des Verstorbenen zu handeln. In der Praxis kann kaum nach einer eng ausgelegten Widerspruchsregelung verfahren werden, da dies ohne Registrierungsmöglichkeit zu gesellschaftlichen Akzeptanzproblemen führt. Daher wird selbst dort, wo es nicht zwingend vorgeschrieben ist, Angehörige eines Verstorbenen um eine Entscheidung in dessen Sinne zu bitten, dies in vielen Spenderkrankenhäusern dennoch praktiziert (New et al., 1994).

So gilt beispielsweise auch in Frankreich zwar die Widerspruchslösung, doch die Angehörigen werden in jedem Fall noch befragt, ob eine Organentnahme im Sinne des Verstorbenen ist, und um eine Entscheidung gebeten, die dann als maßgeblich betrachtet wird. Da immer noch viele Angehörige aufgrund fehlender Kenntnis von der Einstellung des Verstorbenen zur Organspende oder vielleicht auch infolge eigener Vorbehalte ihre Einwilligung verweigern, bewirkt diese Form der abgeschwächten Widerspruchslösung eine wesentlich geringere postmortale Organspenderate, als die Praxis einer eng ausgelegten Widerspruchslösung.

In Ländern, in denen das Organspendeverfahren auf dem Modell der erweiterten Zustimmung basiert, zeigen sich ebenfalls je nach Land unterschiedliche Verfahrensweisen – vor allem im Hinblick auf die Dokumentation der Zustimmung. Der in fast allen diesen Ländern ursprünglich verwendete Organspendeausweis wurde in vielen Fällen mittlerweile durch die Möglichkeit einer Registereintragung ergänzt oder ersetzt – so beispielsweise in Großbritannien und in den Niederlanden. Grund hierfür ist nicht zuletzt, dass ein Organspendeausweis als ein relativ unsicheres Instrumentarium gilt. So besitzen zwar häufig viele Menschen einen Organspendeausweis, haben ihn aber nicht ausgefüllt oder tragen ihn nicht bei ihren Ausweispapieren. Häufig wissen auch die Angehörigen nichts davon und

haben keine Kenntnis von der Haltung des Verstorbenen zur Organspende. Letzteres ist um so wichtiger, da in den meisten Gesetzen, die von der Zustimmungsregelung ausgehen, die Äußerung gegenüber Familienangehörigen ausdrücklich als eine der Möglichkeiten zur Willensbekundung verankert ist, so dass diese in der Regel bereits von den gesetzlichen Voraussetzungen her noch stärker in den Entscheidungsprozess einbezogen werden.

So gilt im Sinne dieser erweiterten Zustimmungsregelung auch nach dem Transplantationsgesetz in Deutschland eine den Angehörigen gegenüber geäußerte zustimmende Haltung zur Organspende ausdrücklich als Möglichkeit der Willensbekundung. Falls also bei einem potentiellen Spender keine schriftliche Dokumentation seiner Haltung vorliegt, müssten die Angehörigen gemäß der erweiterten Zustimmungsregelung zwingend befragt werden. Aber auch bei vorliegender Zustimmung zur Organspende in Form eines Ausweises oder Registerintrags werden die Angehörigen in der Regel von der geplanten Organentnahme in Kenntnis gesetzt oder zusätzlich um ihre Einwilligung gebeten.

Auch hier zeigt sich die Notwendigkeit, neben der gesetzlichen Regelung des grundsätzlichen Verfahrens auch den eng damit verknüpften Aspekten, wie z.B. Dokumentationsmöglichkeit und Gespräch mit den Angehörigen, besondere Aufmerksamkeit zu widmen und entsprechende Voraussetzungen zu schaffen, die sich positiv auf die Organspendebereitschaft auswirken.

Als positives Beispiel sei hier Spanien angeführt, wo mit der gesetzlichen Regelung gemäß der erweiterten Zustimmung die Einführung eines Koordinatorenmodells in den Spenderkrankenhäusern, intensive Schulung und Betreuung, Finanzierung und Erhöhung der Koordinatorenanzahl sowie gleichzeitig entsprechende Aufklärungsmaßnahmen zur Erhöhung der Organspenderate einhergingen (siehe auch *Abschnitt 4.1.*). Dank dieses „Spanischen Modells“ weist Spanien bis heute mit 31,5 pmp die höchste postmortale Organspenderate in Europa auf.

### **Zur Diskussion gestellt: Einführung eines Registers**

#### **Einblick in zwei Arbeitsgruppen auf dem internationalen Expertenworkshop der BZgA**

Vor dem Hintergrund, dass das in Deutschland geltende Transplantationsgesetz einen Organspendeausweis zur Willensbekundung eines potentiellen Spenders festlegt, die Einführung eines Registers aber als zusätzliche Kannbestimmung gilt, haben sich im Rahmen des internationalen Expertenworkshops „The Challenge of Organ Donation Campaigns“ zwei Arbeitsgruppen mit der Frage nach der Einführung eines Registers auseinandergesetzt.

### **Übereinstimmende Standpunkte der Teilnehmer**

Alle Teilnehmer waren sich relativ einig darüber, dass ein Register eine zusätzliche Möglichkeit für den Einzelnen ist, seinen Willen bezüglich der Organspende zweifelsfrei und eindeutig zu bekunden, und dass diese Eindeutigkeit für den potentiellen Spender selber eine größere Sicherheit darstellt. So ist beispielsweise eine häufig geäußerte Angst, ob man „mit dem Ausweis medizinisch schlechter behandelt“ werde. Aber auch für das medizinische Personal und für den Empfänger verbindet sich mit der eindeutigen Willensbekundung die Sicherheit zu wissen, dass sich jemand ganz persönlich für die Organspende entschieden hat. Die Einführung eines Registers fördert die Glaubwürdigkeit und demonstriert, dass das Transplantationsgesetz ernst genommen wird und hier wirklich die Entscheidung des Einzelnen gefragt ist.

Einig war man sich auch darüber, dass die Möglichkeit, in einem Register seine Ablehnung zu dokumentieren, die Debatte mit den Gegnern der Organspende entschärft. Allerdings wurde eingeräumt, dass zu der in Deutschland geltenden erweiterten Zustimmungslösung ein Negativregister nicht passt, da es im Grunde genommen auch die Daten wiedergeben muss, die zur Zeit im Ausweis abgefragt werden. Mit Berufung auf die Erfahrungen in den Nachbarstaaten wurde ein Negativregister außerdem als nur schwer kommunizierbar erachtet, da in einer massenmedialen Kommunikation negative Botschaften immer schwierig zu vermitteln sind.

Hervorgehoben wurde, dass eine Eintragung in das Register mit keinerlei Zwang verbunden sein darf, sondern gänzlich auf Freiwilligkeit beruht. Dies immer wieder und in jeglicher Form der Kommunikation deutlich herauszustellen, wurde von den Teilnehmern als besonders wichtig betrachtet.

Die Anfrage an ein Register darf erst nach abgeschlossener Hirntoddiagnostik erfolgen. Nur so schafft ein Register Sicherheit, z.B. bezüglich der Angst, verfrüht für tot erklärt oder nicht ausreichend behandelt zu werden. Weitere Sicherheit schafft ein Register beispielsweise bei Verlust des Ausweises oder bei Angst vor familiärer Willkür. Was letzteres betrifft, wurde in diesem Zusammenhang auf die Diskrepanz hingewiesen, dass in Beratungsgesprächen zwar der Wunsch nach Schutz vor familiärer Willkür geäußert wird, wohingegen Angehörige – nach eigenem Bekunden – eindeutig dazu neigen, dem Willen des Verstorbenen zu folgen. Letztendlich belegt die um den Faktor 10 höhere Anzahl an Eintragungen ins Register – im Vergleich zu der durch Umfragen in der Bevölkerung ermittelten Anzahl an Ausweisen – den beachtlichen Erfolg bei der Dokumentation des persönlichen Willens.

Im Hinblick auf die Akzeptanz eines Registers in der Öffentlichkeit wurde der Aspekt der zunehmenden „Verdatung“ oder des „gläsernen Menschen“ problematisiert. Es wurde auch zu bedenken gegeben, dass die Bereitschaft, etwas zu spenden oder zu schenken, eigentlich nicht zu einem solchen bürokratischen Verfahren passt. Der Ausweis sei individueller, während das Register möglicherweise die Angst auslöse, irgendwo anonym gespeichert zu sein.

Es gab noch eine Reihe weiterer offener Fragen, die zumeist rein technischer Natur waren, wie z.B. wann im Register nachgeschaut wird, wer Zugriff darauf hat, auf welchem Weg – ob beispielsweise auf postalischem Wege – die Eintragung erfolgt.



### **Kontrovers diskutierte Aspekte**

Das Register soll den Ausweis nicht ersetzen, sondern ein zusätzliches Angebot an den Bürger sein. Eine Doppelbewerbung sowohl für den Ausweis als auch für das Register wurde von der Arbeitsgruppe I jedoch als verwirrend eingeschätzt. Als Begründung hierfür wurden Erfahrungen aus der Massenkommunikation angeführt, wonach es vermieden werden müsse, mehrere Botschaften oder Instrumente gleichzeitig zu propagieren.

Die Arbeitsgruppe II vertrat hierzu eine andere Sichtweise: Alle Entscheidungsmöglichkeiten sollten gleichzeitig beworben werden, um deutlich zu machen, dass jeder – z.B. auch Alleinlebende – den ihm genehmsten Weg finden kann: Ausweis, Gespräch, Register. Die Art der Dokumentation sei eine Frage der persönlichen Einstellung, was man durchaus auch kommunikativ vermitteln könne.

Wenn auch nicht sehr intensiv, so wurde aber dennoch auf die Frage nach den Veränderungen im Krankenhaus infolge der Registereinführung eingegangen. Ein Register verändert zwar sicherlich das Gespräch mit den Angehörigen und gibt diesen mehr Sicherheit, aber es wird dieses Gespräch nicht ersetzen.

Sehr ausführlich und widersprüchlich wurde darüber diskutiert, ob ein Register wirklich ein Gewinn für die behandelnden Ärzte sein kann. Einerseits kann es für sie eine Erleichterung bei ihren Gesprächen mit den Angehörigen von Verstorbenen bedeuten, weil es ihnen eine klare Orientierung bietet und sie nicht mehr als Bittsteller kommen; auf der anderen Seite könnte das Register den „Fluchtenden“ des Arztes leicht Vorschub leisten, so dass er das Gespräch mit den Angehörigen möglicherweise gar nicht mehr sucht. Als Erinnerungsmoment könnte die Verpflichtung zur Registeranfrage Ärzte und Krankenhauspersonal aber auch dazu veranlassen, die Möglichkeit der Organspende überhaupt in Betracht zu ziehen. Wenn das Register allerdings nur von relativ wenigen zur Dokumentation genutzt wird, führt das zu unergiebigem Anfragen und damit zu einer Entwertung des Systems.

Große Bedeutung wurde der Frage nach den Kosten eines Registers zugemessen: Der Gewinn an Klarheit und Sicherheit durch ein Register müsse sich an den Kosten und anderen Strategien, z.B. an einer intensiveren Bewerbung des Ausweises oder einer guten Krankenhauskampagne, messen lassen. Es wurde überlegt, ob die Kosten von den Anfragern getragen werden könnten, was bedeutet, dass diejenigen, die bei dem Register anfragen sozusagen eine Gebühr entrichten und diese Einnahmen zur Finanzierung des Registers verwendet werden. Es wurde darauf hingewiesen, dass sich eine Anfrage natürlich nur dann lohnt, wenn auch eine hinreichende Anzahl an Eintragungen vorliegt – ca. 65 Millionen Menschen müssten also um eine Entscheidung gebeten werden, um maximal 3000 bis 4000 Anfragen pro Jahr zu beantworten.

An dieser Frage nach der Verhältnismäßigkeit der Mittel schieden sich die mehrheitlich vertretenen Befürworter, die nur das „wie“ geregelt wissen wollten, und die Minderheit der Gegner, die das Register überhaupt in Frage stellten.

Ein weiterer kontrovers diskutierter Punkt war die Frage nach dem Träger eines solchen Registers. In der Arbeitsgruppe I gab es ganz deutliche Stimmen, die sich dafür aussprachen, dass angesichts der verbreiteten Befürchtungen, der übermächtige Staat mische sich in alles Private, selbst in private Entscheidungen, die Trägerschaft keinesfalls eine staatliche sein sollte. Die Forderung nach Neutralität bezog sich aber nicht nur auf den Staat, sondern auch auf die Transplantationsmedizin und andere in diesem Feld tätige Organisationen.

In der Arbeitsgruppe II wurde die Frage der Trägerschaft gänzlich anders diskutiert: Das Votum ging in Richtung eines zentralen Registers mit dezentralen Anlaufstellen, wobei die staatliche Lösung als die neutralere betrachtet wurde. Es wurde auch der Vorschlag gemacht, eine Stiftung zu gründen.

Angesichts dieser offenen Fragen und der bei der Einführung eines Registers anfallenden umfangreichen Kommunikationsaufgaben wurde von der Arbeitsgruppe II die Empfehlung ausgesprochen, durch eine repräsentative Untersuchung in der Bevölkerung zunächst deren Einstellung abzuklären, um die Gefahr kommunikativer Fallen auszuschließen. Abgeklärt werden sollte beispielsweise, wer im Bereich der Organspende als neutrale und wer als interessensgebundene Institution angesehen und von daher eher als Absender der Kommunikation oder als Träger eines Registers akzeptiert wird. Wichtig zu wissen wäre auch, wie groß die Bereitschaft für eine Eintragung in einem Register ist, oder ob ein solches Register nur dem Bedarf einer hoch ausgewählten Gruppe entspricht.

## 3.2. IM FOKUS: ENTSCHEIDUNGORT KRANKENHAUS

Die Entscheidung über eine tatsächliche Organspende und -entnahme fällt in fast allen europäischen Ländern wie auch in den USA im Krankenhaus. So werden in 26 Bundesstaaten der USA die Angehörigen eines Verstorbenen in Form einer „verbindlichen Bitte“ (*required request*) um Zustimmung zu einer Organspende ersucht. Bei jedem Patienten, bei dem der Hirntod festgestellt wurde, müssen die Angehörigen demnach um eine Entscheidung zur Organspende gebeten werden. Das Krankenhaus hat die Pflicht, nachzufragen, die Entscheidung liegt jedoch bei den Angehörigen. In weiteren 18 Bundesstaaten der USA wird nach dem Muster der „selbstverständlichen“ oder „routinemäßigen Erkundigung“ (*routine enquiry*) verfahren (New et al., 1994:59f). Nach dieser Regelung sollen die Spenderkrankenhäuser Angehörige eines Verstorbenen von der Möglichkeit der Organspende unterrichten oder im Krankenhausalltag sicherstellen, dass eine rasche Identifikation der Spender und eine Meldung an die Organ Procurement Organization erfolgen.

Um mit diesen Regelungen erfolgreich im Sinne einer hohen Organspenderate zu sein, bedarf es eines gut ausgebildeten Krankenhauspersonals und einer entsprechenden Einstellung und Motivation der Ärzte und der Pflegekräfte. Wer als Arzt die emotionalen und zeitlichen Anforderungen einer Organspende ablehnt, wird im Krankenhaus kaum eine postmortale Organspende fördern. Die stagnierenden Zahlen aus den USA belegen, dass dort häufig nur formal bei den Angehörigen nach einer Organspende gefragt wird, um dem Gesetz zu genügen. Ein wirkliches Gespräch findet hierbei nicht statt – sei es aufgrund mangelnden Engagements des Krankenhauspersonals, aus Zeitmangel oder weil eine entsprechende Schulung fehlt.

Vor diesem Hintergrund wird die immer wieder geäußerte Meinung verständlich, für eine Erhöhung der Organspenderate komme es nicht so sehr auf allgemeine Aufklärungskampagnen und Öffentlichkeitsarbeit an; vielmehr müssten im Krankenhaus optimale Voraussetzungen für eine postmortale Organspende geschaffen werden. Tatsächlich kommt dem Krankenhaus als letztendlicher Entscheidungsort eine wesentliche Bedeutung zu. Als positiver Beleg hierfür kann abermals die im europäischen Vergleich überdurchschnittlich hohe postmortale Spenderate in Spanien angeführt werden, wo der Situation in den Krankenhäusern besondere Aufmerksamkeit gewidmet wird. So ist denn auch auf europäischer wie auf internationaler Ebene die Krankenhaussituation und Rolle von „Koordinatoren“, die vor Ort ihre medizinischen und organisatorischen Aufgaben erfüllen, immer wieder Gegenstand der Debatten.<sup>2</sup>

Betrachtet man das Krankenhaus als letztendlichen Entscheidungsort über eine Organspende, kommt zwei zentralen Aspekten des Klinikalltags eine besondere Bedeutung zu. Zum einen handelt es sich hierbei um das Gespräch mit den trauernden Angehörigen, in dem sie um ihre Zustimmung zu einer postmortalen Organspende gebeten werden, zum anderen um die rechtzeitige Identifikation potentieller Organspender.

Wenn zum gegenwärtigen Zeitpunkt bis auf wenige Ausnahmen zu konstatieren ist, dass aus den Spendekrankenhäusern eine zu geringe Zahl an postmortalen Organspendern gemeldet werden, sind die Ursachen hierfür vor allem in folgenden Faktoren zu suchen:

- in den internen Strukturbedingungen der peripheren Krankenhäuser,
- in den externen Strukturbeziehungen der Krankenhäuser zu Transplantationszentren, Vermittlungs- und Koordinierungsstellen, einschließlich der Finanzierungsmodalitäten,
- und in Einstellung, Motivation und Verhalten des Krankenhauspersonals.

## **EINSTELLUNG VERSUS VERHALTEN**

In einer nicht repräsentativen Umfrage unter Ärzten in Deutschland bezüglich ihrer Einstellung zur Organtransplantation halten 93% von ihnen diese für sinnvoll. 96% der Ärzte stimmen darin überein, dass der Hirntod den Tod des Menschen bedeutet. Allerdings werden Bedenken geäußert, ob Eingriffe in den sterbenden Organismus nicht noch mit subtilen Empfindungen verbunden sein könnten (Schweidtmann/Muthny, 1997). Eine ähnlich hohe Akzeptanz geht aus einer Studie in den USA hervor, in der über 90% aller professionell am Organspendeprozess Beteiligten – Chirurgen, Intensivpflegepersonal und Krankenhausverwaltung – eine positive Einstellung zur Organspende vertreten (Prottas/Batten, 1986).

Diesen Ergebnissen stehen allerdings zahlreiche Schwierigkeiten gegenüber, mit denen sich Transplantationskoordinatoren nach eigenen Äußerungen immer wieder konfrontiert

<sup>2</sup> Verwiesen sei hier beispielsweise auf die beiden Kongresse der International Transplant Coordinators Society in den Jahren 1997 und 1999 sowie auf das Europäische Treffen der Koordinatoren im September 1997.

sehen, wenn sie versuchen, das Krankenhauspersonal im eigenen Haus zur Umsetzung der Organspende zu motivieren. So werden beispielsweise als Schwierigkeiten im Klinikalltag genannt:

- Organspende erfordert einen großen Zeitaufwand und ist für das Krankenhauspersonal mit einer zusätzlichen Dienstbelastung verbunden, so dass sie daher „Unruhe“ in den Krankenhausalltag und die normale Arbeitsroutine bringt;
- es fehlen kompensierende finanzielle und sonstige Anreize;
- in peripheren Krankenhäusern und von Krankenhausträgern wird gelegentlich die Befürchtung geäußert, Organspende könnte im lokalen Umfeld einen „schlechten Ruf“ erzeugen;
- die „Betreuung eines Toten“ nach einer erfolglosen Therapie wird vom Pflegepersonal nicht als natürliche Aufgabe oder als zu belastend empfunden;
- im Gespräch mit den Angehörigen herrscht allgemein Unsicherheit;
- in der Organspende wird kein positiver Nutzen für die eigenen Patienten gesehen, da die Organe weitergegeben werden und anonyme Patienten davon profitieren.

Auch wenn Ärzteschaft und Pflegepersonal der Organspende grundsätzlich positiv gegenüberstehen, bedeutet dies also nicht, dass sie diese im eigenen Haus auch durchführen. Doch um ein höheres Aufkommen an Organspenden zu erhalten, muss diese zum Anliegen der Krankenhäuser selbst werden und darf nicht nur als eine von den Transplantationszentren herangetragene Anforderung verstanden werden. Bei den strategischen Überlegungen zur Erhöhung der Organspenderate ist es deshalb notwendig, sowohl die strukturbedingten wie auch die im Verhalten liegenden Ursachen für eine zu geringe postmortale Organspenderate zu berücksichtigen.

## **EMOTIONALE ANFORDERUNGEN**

Aus einer weiteren Untersuchung in den USA (Protta/Batten, 1988) geht ebenfalls hervor, dass es 78% der Ärzte als emotional sehr belastend empfinden, nach einer Organspende zu fragen. 39% des Krankenhauspersonals fühlen sich bei der Diagnose eines Hirntodes unsicher, 35% sind der Ansicht, es helfe den trauernden Hinterbliebenen nicht, über Organspende zu reden, und 25% der Befragten halten die Frage nach einer Organspende sogar überhaupt nicht für ihre Aufgabe.

Nach der bereits erwähnten Umfrage (Schweidtmann/Muthny, 1997) in Deutschland empfinden 96% der Befragten den Umgang mit Angehörigen als belastend und sehen in deren besserer Betreuung eine wichtige medizinische Aufgabe. So erstaunt es denn auch nicht, dass 98% der befragten Ärzte Schulungen zu folgenden Themen wünschen:

- Auseinandersetzung mit Tod und Sterben sowie Trösten der Angehörigen,
- Übungen zur konkreten Gesprächsführung und zur eigenen emotionalen Entlastung,
- Wissensvermittlung über den Trauerprozess.

70% der Befragten halten es darüber hinaus für äußerst wichtig, sich Klarheit über die eigene Haltung zur Organspende zu verschaffen.

Zur Lösung der genannten Probleme sind in verschiedenen Ländern Programme und Modelle entwickelt worden, wie beispielsweise das von Eurotransplant International initiierte *EDHEP-Schulungsprogramm* (European Donor Hospital Education Programme – Europäisches Schulungsprogramm für Spenderkrankenhäuser) und das gemeinsam von Eurotransplant International, der spanischen Organización Nacional de Trasplantes und der amerikanischen Partnership for Organ Donation entwickelte *Donor Action Programme*, die beide in *Kapitel 4* näher dargestellt werden.

### 3.3. DIE TRANSPLANTATIONSMEDIZIN – BEDEUTUNG VON ORGANISATION UND INFRASTRUKTUR

Da die Transplantationsmedizin eine entsprechende Infrastruktur des Gesundheitswesens wie auch das Vorhandensein intensivmedizinischer Einrichtungen voraussetzt, sind es vor allem die Industrienationen, in denen sie als Therapieverfahren anerkannt ist und einen hohen Stellenwert in der Gesundheitsversorgung besitzt.

Wie wenig selbstverständlich eine derartige Wertschätzung ist, lässt sich am Beispiel Brasiliens verdeutlichen, wo die Transplantationsmedizin lediglich den elften Platz auf der Prioritätenliste des Gesundheitsministeriums einnimmt. Die medizinische Grundversorgung, Impfprogramme für Kinder oder die Geburtshilfe nehmen hier einen weitaus höheren Stellenwert ein.<sup>3</sup> Aber während es in Brasilien mittlerweile auch Bemühungen zur Förderung der Transplantationsmedizin gibt, haben beispielsweise viele Länder Afrikas die Transplantationsmedizin zugunsten der medizinischen Grundversorgung gänzlich zurückgestellt.

Die Organspendebereitschaft in der Bevölkerung wie auch der Bedarf an Organen hängt nicht zuletzt von der Akzeptanz und dem Erfolg der Transplantationsmedizin ab. Beides wiederum wird weitgehend von den allgemeinen organisatorischen Rahmenbedingungen und der Infrastruktur des Gesundheitswesens – d.h. Anzahl, Koordination, Finanzierung und Spezialisierung der Transplantationszentren sowie Dialysemöglichkeiten – bestimmt. So gibt es beispielsweise in Großbritannien keine flächendeckende Dialyseeinrichtungen, und in Norwegen existiert nur ein Transplantationszentrum, während es in Deutschland dagegen zur Zeit 43 Transplantationszentren<sup>4</sup> und eine flächendeckende Versorgung mit Dialyseeinrichtungen gibt.

3 Aus einem Vortrag von Eduardo Santiago-Delpin auf dem Weltkongress der Society for Organ Sharing/1st Meeting of the International Transplant Coordinators Society 1997 am 10. Juli 1997.

4 Stand November 1999 nach Auskunft der DSO.

## **BEDARF AN POSTMORTALEN ORGANSPENDEN**

Unter dem Blickwinkel der Transplantationsmedizin betrachtet, beeinflussen derzeit in allen europäischen Ländern folgende Faktoren den Bedarf an postmortalen Organspenden:

- Morbiditätsentwicklung und Möglichkeiten einer transplantationsmedizinischen Behandlung sowie alternativer (präventiver) Therapieformen,
- Anzahl und Spezialisierung der Transplantationszentren, Führung der Wartelisten sowie die nationale und internationale Koordination und Zusammenarbeit (über Eurotransplant, Scandiatransplant und dem britischen Verbund),
- Finanzierungsmöglichkeiten und -bedingungen bei der Transplantation postmortalen Organspenden, der Lebendspende und der Dialyseeinrichtungen,
- Entwicklung der medizinischen Forschung (Xenotransplantation, technischer Ersatz, Gentherapie, Immunologie, Lebendspende).

3

## **HÖHE DER ORGANSPENDERATE**

Die Organspenderate wird ganz wesentlich davon beeinflusst, wie Organspende und Transplantation koordiniert sind und inwieweit sich die Regelungen etabliert haben. Hierzu gehören vor allem Anzahl, Zuständigkeit, Ausbildung und Finanzierung der Transplantationskoordinatoren und -beauftragten sowie einer Koordinierungsstelle und die Zusammenarbeit mit den Spenderkrankenhäusern.

## **TRANSPLANTATIONSMEDIZIN UND AUFKLÄRUNGSARBEIT**

Auch wenn die Transplantationsmedizin selbst nicht unmittelbarer Gegenstand der Aufklärungsarbeit zur Organspende ist, hat sie einen nicht unerheblichen Einfluss auf die Meinungsbildung. So wie nicht zuletzt aus ihrer Entwicklung der Bedarf an Organspenden resultiert, so prägen die durch die Transplantationsmedizin erzielten Erfolge, das allgemeine Vertrauen in dieses Therapieverfahren sowie transparente Strukturen auch die Einstellung der Bevölkerung zur Organspende und haben auf diese Weise Einfluss auf die Spendebereitschaft.

Die Aufklärungsarbeit zur Organspende ihrerseits kann durch ihre Maßnahmen ganz wesentlich dazu beitragen, dass die Erfolge der Transplantationsmedizin wie auch – um der Glaubwürdigkeit willen – deren Grenzen bekannt werden und ins Bewusstsein der Öffentlichkeit rücken.

## 3.4. THEMA LEBENDSPENDE

In kaum einem Land wird die Lebendspende – beispielsweise durch entsprechende Aufklärungsarbeit – ausdrücklich gefördert, und in allen hier untersuchten Ländern gestatten die gesetzlichen Regelungen die Lebendspende nur unter bestimmten, einschränkenden Bedingungen.

Dennoch hat die Lebendspende von Nieren und Teilen der Leber durch verwandte und nichtverwandte Spender in relativ wenigen Jahren in allen europäischen Ländern und den USA sprunghaft zugenommen, und künftig wird dies möglicherweise auch für Pankreasinzellen gelten. Hierdurch bietet sich die Möglichkeit, einem Mangel an postmortal gespendeten Organen entgegenzuwirken und die langen Wartelisten abzubauen. Erfahrungen haben zudem gezeigt, dass Lebendspender häufig sehr positive Gefühle mit ihrer Spende verbinden, weil es für sie beispielsweise ein Gewinn ist, wenn ein enger Familienangehöriger aufgrund einer Transplantation wieder aktiv am Familienleben teilnehmen kann. Möglicherweise ist es sogar leichter, sich für eine Spende zu Lebzeiten zu entscheiden, statt sich der Ungewissheit der Umstände nach dem Tod auszusetzen (New et al., 1994).

Andererseits wird aber auch auf die möglichen Gefahren hingewiesen, dass zwischen Spender und Empfänger eine psychische Abhängigkeit mit nicht absehbaren Folgeproblemen entstehen könnte, oder dass mit einer Lebendspende finanzielle Interessen verbunden sein und nicht hinreichend kontrolliert werden könnten.

Eine mögliche Wechselwirkung zwischen postmortaler Organspende und der Möglichkeit der Lebendspende läßt sich im internationalen Vergleich erkennen. So scheinen Länder wie Spanien, Frankreich und Belgien, in denen die Rate der postmortalen Organspende relativ hoch ist, die Lebendspende eher zu vernachlässigen, wohingegen in den Niederlanden beispielsweise eine stärkere Förderung der Lebendspende als bisher in Erwägung gezogen wird. Nicht zuletzt hängen Stellenwert und Akzeptanz der Lebendspende jedoch auch von den jeweiligen landesspezifischen Gegebenheiten ab. So läßt sich am Beispiel Norwegen gut verdeutlichen, wie ein Lebendspendeprogramm infolge von Topographie, Bevölkerungsdichte und Infrastruktur des Gesundheitswesens notwendig wird und erfolgreich umgesetzt werden kann (siehe auch *Abschnitte 1.5. und 2.4.*).

Wie in Norwegen gibt es auch in der Schweiz ein Programm zur Lebendspende, auftretende ethische Probleme konnten jedoch bisher ohne gesetzliche Bestimmungen reguliert werden. Aber auch hier hat man auf eine breit angelegte Aufklärungsarbeit zum Thema Lebendspende bislang verzichtet, beziehungsweise diese für nicht erforderlich gehalten.

In Deutschland hat die Lebendspende in den vergangenen Jahren ebenfalls zugenommen. Allerdings erlaubt das deutsche Transplantationsgesetz nach § 8 nur dann eine Organent-

nahme bei lebenden Organspendern, wenn kein postmortal gespendetes Organ zur Verfügung steht. Gleichzeitig wird die Entnahme eines nicht regenerierungsfähigen Organs, zum Beispiel einer Niere, eingeschränkt. So heißt es: „Die Entnahme von Organen, die sich nicht wieder bilden können, ist darüber hinaus nur zulässig zum Zwecke der Übertragung auf Verwandte ersten oder zweiten Grades, Ehegatten, Verlobte oder andere Personen, die dem Spender in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahestehen.“ Diese Beschränkung der Lebendspende auf einen bestimmten Kreis von Spendern wurde – nachdem mehrere Verfassungsbeschwerden hierzu eingereicht worden waren – im August 1999 durch das Bundesverfassungsgericht bestätigt.<sup>5</sup>

Die erfolgreiche Praxis der Lebendspende, wie sie in Norwegen zu beobachten ist, fördert die Bereitschaft zur Organspende, da die hierfür in Frage kommenden Spender aufgrund ihrer Beziehung zu dem Empfänger in der Regel besonders emotional motiviert sind. Inwieweit hierdurch die Bereitschaft zur Organspende generell beeinflusst wird, lässt sich kaum abschätzen, da sich beispielsweise die Zahl der postmortalen Organspenden in Norwegen mit 15,6 pmp (1998) kaum unterscheidet von anderen europäischen Ländern, in denen die Lebendspende nicht so forciert wird. So liegen für 1998 die postmortalen Organspenderaten in den untersuchten Ländern – mit Ausnahme von Spanien, Österreich und Belgien – alle zwischen 13,1 und 16,9 pmp.

### **Zur Diskussion gestellt: Lebendspende**

#### **Einblick in zwei Arbeitsgruppen auf dem internationalen Expertenworkshop der BZgA**

Im Rahmen des Workshops beschäftigten sich zwei Arbeitsgruppen mit dem Thema „Lebendspende“. Dabei wurden einzelne Aspekte, insbesondere die Frage nach der Aufklärungsarbeit zur Lebendspende, zum Teil sehr unterschiedlich gesehen. Nachfolgend werden die Diskussionspunkte zusammengefasst dargestellt.

#### **Kommissionen auf Länderebene<sup>6</sup>**

In beiden Arbeitsgruppen wurde die Bildung der gesetzlich neu zu verankernden Länderkommissionen zur ethischen Beurteilung der Lebendspende diskutiert. Hierbei zeigte sich, dass in den Ländern sehr unterschiedliche Vorstellungen bezüglich der Aufgabenstellung, Arbeitsweise und Zusammensetzung dieser neuen Kommission bestehen.

Es wurden mehrere Varianten diskutiert:

1. Die Entscheidung der Kommission hat aufgrund der Aktenlage und der medizinischen Daten aus dem Transplantationszentrum Vorrang. Das persönliche Gespräch mit dem Spender-Empfänger-Paar ist nicht obligatorisch, sondern nur bei offenen Fragen und Unstimmigkeiten erforderlich.

<sup>5</sup> Beschluss vom 11. August 1999 – Az.1 BvR 2181/98, 2182/98 und 2183/98.  
<<http://www.jura.de/Entscheidungen/Bundesgerichte/BVerG/index.html>> (2.1.2000)

<sup>6</sup> Die Diskussion spiegelt die Sachlage zum Zeitpunkt des Workshops im November 1998 wider. Inzwischen wurden nach Auskunft der DSO in allen Bundesländern auf dem Verordnungsweg oder durch entsprechende Ausführungsgesetze bzw. Ergänzungen/Änderungen bestehender Gesetze Kommissionen nach dem Transplantationsgesetz gebildet, die ihre Arbeit mittlerweile aufgenommen haben.



2. Grundsätzlich hat mindestens ein Kommissionsmitglied ein persönliches Gespräch mit dem Spender-Empfänger-Paar zu führen.

3. Eventuell sollte das Spender-Empfänger-Paar mehrmals „vorgeladen“ werden, um bewusst Hürden zu schaffen.

In der Diskussion wurde deutlich, dass die bereits existierenden Kommissionen an den einzelnen Transplantationszentren sehr heterogen zusammengesetzt sind und im Bereich der psychologischen Beratung/Betreuung mit unterschiedlichen Aufgabendefinitionen und Zielsetzungen arbeiten. Die gegenwärtige Praxis ist somit nicht standardisiert. Auch innerhalb der beiden Arbeitsgruppen gingen die Meinungen zur Aufgabenstellung der psychologischen Betreuung auseinander: Während Transplantationsmediziner tendenziell der Ansicht waren, die psychologische Betreuung sei innerhalb der Vorgespräche und im Rahmen der Behandlung – insbesondere des Empfängers – durch den fortlaufenden Arztkontakt zum größten Teil gewährleistet, betonten andere Stimmen, dass im Entscheidungsprozess der Lebendspende gerade im Vorfeld die psychologische Betreuung eine wichtige Klärungshilfe darstellen könne.

Nach Berichten von Arbeitsgruppenmitgliedern stellt die Beurteilung der Freiwilligkeit und die Sicherstellung, dass finanzielle Interessen auszuschließen sind, ein sehr großes Problem bei ausländischen Spendern dar, insbesondere wenn sie der deutschen Sprache nicht mächtig sind. In Anbetracht fremder kultureller und sozialer Zusammenhänge ist es für eine Kommission sehr schwer zu beurteilen, ob Freiwilligkeit oder eventuelle familiäre Verpflichtungen vorliegen oder finanzielle Interessen im Spiel sind. In der Praxis, so berichteten die Transplantationsmediziner, werde im Zweifelsfall nicht transplantiert.

### **Regelungsbedarf Nachteilsausgleich**

Ein zweites großes Themenfeld, das diskutiert wurde, war der Regelungsbedarf bezüglich des so genannten „Nachteilsausgleiches“. Beide Arbeitsgruppen betonten, dass sowohl die Kompensation des unmittelbaren Verdienstaufschlags wie auch eine eventuell spätere berufliche Schlechterstellung, wie z.B. Arbeitslosigkeit, Erkrankung oder verminderte Rentenansprüche des Spenders, Spätfolgen sein könnten, die noch nicht ausreichend geklärt und geregelt seien. Interessant in diesem Zusammenhang war die Feststellung, dass beispielsweise jemand, der eine Niere spendet, automatisch eine Minderung der Erwerbsfähigkeit um 25% zugeschrieben bekommt.

In diesem Zusammenhang wurde darauf aufmerksam gemacht, dass ein Nachteilsausgleich zwischen Spender und Empfänger möglich sein müsse, z.B. bei Verdienstaufschlag eines selbständigen Spenders. Hierzu wurden von den Teilnehmern jedoch allgemein Bedenken geäußert.

Aus Sicht der Teilnehmer wäre es im Hinblick auf das Themengebiet „Nachteilsausgleich“ sicherlich hilfreich, Informationsmaterialien für Ärzte zu entwickeln, um potentielle Spender-Empfänger-Paare auch in dieser Hinsicht beraten zu können.

### **Aufklärungsarbeit zur Lebendspende**

Auch wenn zu diesem Punkt in beiden Arbeitsgruppen ähnliche Argumente vorgetragen wurden, waren die jeweiligen Schlussfolgerungen interessanterweise ganz unterschiedlich:

1. *Sowohl die Lebendspende als auch die postmortale Spende sind Ereignisse, die selten vorkommen:* Für Arbeitsgruppe I war diese Aussage das Argument dafür, für den Bedarfsfall im Vorfeld genügend Informations- und Motivationsarbeit zu leisten; Arbeitsgruppe II dagegen sah darin das Argument dafür, dass insbesondere für die Lebendspende eine an die gesamte Bevölkerung gerichtete gezielte Aufklärungsarbeit nicht erforderlich oder wünschenswert sei, insbesondere auch deshalb, weil derzeit keine anonyme Lebendspende möglich ist.
2. Arbeitsgruppe I betonte, dass aufgrund der besonders guten Transplantationsergebnisse bei einer Lebendspende diese mehr ins Bewusstsein der Öffentlichkeit und des medizinischen Fachpersonals gerückt werden sollte. Arbeitsgruppe II hob dagegen hervor, die positiven Ergebnisse der Lebendspende kämen nur dadurch zustande, dass sowohl Spender als auch Empfänger eine hoch ausgesuchte Klientel seien, die in dieser Weise gar nicht mit postmortalen Spenden verglichen werden könne. Aus diesen beiden Aspekten zogen beide Arbeitsgruppen unterschiedliche Schlüsse im Hinblick auf die Notwendigkeit einer Öffentlichkeitsarbeit zur Lebendspende:
  - Arbeitsgruppe II verneinte die Notwendigkeit von Massenkommunikation zur Lebendspende; dies insbesondere auch deshalb, weil das Ansehen der postmortalen Organspende und die Bereitschaft hierzu darunter leiden könnte. Demgegenüber argumentierte Arbeitsgruppe I, dass jemand, der der Lebendspende positiv gegenüberstehe, sicherlich auch die postmortale Organspende befürworte, bzw. der positive Nimbus der Lebendspende auch der postmortalen Organspende zugute komme.
  - In Arbeitsgruppe II wurde zudem als Argument gegen eine Massenkommunikation zur Lebendspende auch der enorme moralische Druck auf Angehörige bzw. nahe stehende Personen angeführt. Daher werde eher bei der postmortalen Spende als bei der Lebendspende die Priorität gesehen. (Anmerkung: Insbesondere in Arbeitsgruppe I kam eine Diskussion zur gesetzlich festgelegten Priorität der postmortalen Spende gegenüber der Lebendspende auf: Hierzu wurde betont, dass die postmortale Spende zwar Priorität habe, die Lebendspende aber für jeden potentiellen Empfänger in Betracht gezogen bzw. auch parallel angesteuert werden könne, was Meldung an die Warteliste und gleichzeitige Vorbereitung auf die Lebendspende bedeutet.)
  - Arbeitsgruppe II sprach sich für eine an bestimmte Zielgruppen – d.h. Ärzte und Betroffenenverbände – gerichtete Öffentlichkeitsarbeit aus. Massenkommunikative Maßnahmen seien nur erforderlich, wenn es darum gehe, der negativen Sensationspresse in Zusammenhang mit Lebendspende (Organhandel etc.) entgegenzuwirken und insgesamt ein positives Klima für die Transplantationsmedizin zu schaffen bzw. zu erhalten. Arbeitsgruppe II sprach sich mehrheitlich für Aufklärungsmaßnahmen aus, die sich nicht nur an die o.g. Zielgruppen, sondern insbesondere auch an die breite Öffentlichkeit wenden, um für den – wenn auch selten eintretenden – Fall einer möglichen Lebendspende in der Bevölkerung insgesamt ein positives Klima zu schaffen und ein Grundwissen zu etablieren.

### **Zusammenfassung**

Zusammenfassend lässt sich aus den teils sehr unterschiedlichen Standpunkten in beiden Arbeitsgruppen feststellen:

1. Die Zusammensetzung, Aufgabendefinition und Ansiedlung der Kommissionen befinden sich noch in der Entwicklungsphase und bezüglich der Einbindung in die Transplantationszentren bestehen unterschiedliche Auffassungen.

2. Zum Stichwort Nachteilsausgleich für Spender besteht ein enormer Regelungsbedarf.

3. Die Notwendigkeit massenkommunikativer Aufklärung zum Thema Lebendspende wird sehr kontrovers gesehen. Zur Aufarbeitung negativer Schlagzeilen in der Sensationspresse und zur Schaffung eines positiven gesellschaftlichen Klimas werden massenkommunikative Maßnahmen durchaus als sinnvoll und notwendig erachtet; ansonsten wird die Aufklärung bestimmter Zielgruppen, wie Ärzte und Betroffene, als vorrangig bzw. ausreichend betrachtet. Die Diskrepanz in den Ansichten, ob massenkommunikative Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Lebendspende notwendig sei, beruht auf den Argumenten des moralischen Drucks zur Lebendspende, der extremen Unwahrscheinlichkeit des Eintretens, und der gesetzlich festgelegten Priorität der postmortalen Spende gegenüber der Lebendspende.

## 3.5. ÖRTLICHE GEGEBENHEITEN – ZUM EINFLUSS WEITERER ASPEKTE AUF DIE ORGANSPENDE

Wie das Beispiel Norwegen deutlich macht, sind es nicht nur medizinische oder im jeweiligen Gesundheitssystem begründete Faktoren sowie gesetzliche Regelungen, die für den Organspendeprozess und die Spendebereitschaft in der Bevölkerung eine Rolle spielen können. Auch wenn diese „sonstigen“ Faktoren, die von Land zu Land variieren und einen mehr oder minder großen Einfluss auf die Spendebereitschaft und die Organspenderate ausüben, größtenteils nicht durch Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit zu verändern sind, sollten sie dennoch hierbei berücksichtigt werden.

### VERKEHRSSICHERHEIT UND PRÄVENTION

Ein großer Teil der Organspender rekrutiert sich aus Verkehrstoten und Todesfällen infolge eines Schlaganfalls. Allerdings bestreiten nicht unbedingt die Unfallopfer – wie allgemein angenommen – den überwiegenden Teil der Organspender. So geht beispielsweise aus dem Jahresbericht der UKTSSA für 1991/92 hervor, dass in Großbritannien nur 24% der Organspender infolge eines Unfalls verstorben waren, während 53% einen Schlaganfall erlitten hatten.

Erfolgreiche Verkehrssicherheitsmaßnahmen wie auch Fortschritte in der Prävention und Therapie von Schlaganfällen haben demnach naturgemäß zur Folge, dass sich aus diesen Gruppen die Anzahl an Organspendern verringert. So tragen beispielsweise landesspezifische Präventionsprogramme sowie bessere diagnostische und therapeutische Möglichkeiten zu einer Verringerung des Schlaganfallrisikos und zu einer höheren Überlebenschance dieser Patienten bei, und Verkehrssicherheitsmaßnahmen wie Gurt- und Helmpflicht oder

spezielle Verkehrsicherheitsprogramme helfen, die Zahl der Verkehrstoten zu reduzieren (New et al., 1994).

## **DEMOGRAPHISCHE UND GEOGRAPHISCHE ASPEKTE**

Die Bevölkerungsdichte eines Landes spielt eine wichtige Rolle für die Gestaltung und Infrastruktur seines Gesundheitswesens. So geht in den westlichen Industrienationen eine hohe Bevölkerungsdichte in der Regel einher mit einem gut ausgebauten Krankenhauswesen. Die dadurch möglichen kurzen Wege zwischen den Krankenhäusern und Transplantationszentren bieten gute organisatorische Voraussetzungen für eine Organentnahme und Transplantation und begünstigen somit die postmortale Organspende. Es wird angenommen, dass eine Bevölkerungsdichte von weniger als 20 Einwohnern pro Quadratkilometer, wie es beispielsweise in den skandinavischen Ländern oder – noch extremer – in Australien und Kanada der Fall ist, einen signifikant ungünstigen Einfluss auf die postmortale Organspende hat (New et al., 1994). Meist geht die geringe Bevölkerungsdichte einher mit topographischen Besonderheiten wie Gebirge oder Wüsten, welche aufgrund der damit verbundenen schlechten Verkehrsverbindungen kaum einen raschen Transport von Unfallopfern oder Organempfängern erlauben.

Auch die Altersstruktur eines Landes wirkt sich auf die Anzahl geeigneter Organspender aus. Zwar zählt bei einer Organentnahme das biologische und nicht das tatsächliche Alter, doch wenn die Menschen immer älter werden, wird sich auch dieser Umstand negativ auf die Anzahl postmortaler Organspenden auswirken (New et al., 1994).

## **KULTURELLER UND RELIGIÖSER HINTERGRUND**

Die Neigung zum Altruismus beeinflusst ebenso wie religiöse Überzeugungen die Spendebereitschaft einer Bevölkerung. Eine Untersuchung in den USA schreibt den Erfolg der Organspende sogar einzig und allein dem Altruismus der Menschen zu (New et al., 1994). Und auch in Deutschland, wo etwa 70% der Bevölkerung der Organspende positiv gegenüberstehen, wird diese Haltung häufig damit begründet, hierdurch im Tod noch etwas Gutes zu tun und seinen Nächsten damit helfen zu können (BZgA, 1997).

Kirchen und Glaubensgemeinschaften können ihren Mitgliedern eine wichtige Orientierungshilfe bieten. Wie in Frankreich unterstützen auch in Deutschland die evangelische und die katholische Kirche das Anliegen der Organspende als Akt der Nächstenliebe, während die griechisch-orthodoxe Kirche beispielsweise keine postmortale Organspende akzeptiert. Die Church of England betont die Notwendigkeit der individuellen Zustimmung zur Organspende, ohne sich konkret dafür oder dagegen auszusprechen.

Die Haltung des Islam scheint nicht ganz eindeutig: Einerseits soll ein Leichnam nicht weiter „behandelt“, auch nicht verbrannt werden, andererseits enthält das islamische Gesetz

einige Regeln, die durchaus als Zustimmung zur Organspende interpretiert werden können. Dennoch scheint die tatsächliche Spendebreitschaft eher gering zu sein. So stammen in Großbritannien extrem wenige Organspender aus der islamischen Bevölkerung (New et al., 1994), und auch in Belgien haben sich überproportional viele islamische Bürger in das Negativregister eintragen lassen und damit eine Organspende abgelehnt (Roels/Vanrenterghem, o.J.).

## 3.6. EINSTELLUNG DER BEVÖLKERUNG

In verschiedenen Ländern durchgeführte Untersuchungen kommen zu dem relativ einheitlichen Ergebnis, dass ca. 60–70% der Bevölkerung einer Organspende positiv bis sehr positiv gegenüberstehen. Die Zahl derjenigen mit einer ablehnenden Haltung schwankt je nach Land zwischen 10 und 25%, während rund 20% unentschlossen sind (New et al., 1994; BZgA, 1997; Fondation Vincent Guery/Etablissement français des Greffes, 1997; Miranda/Matesanz, 1996).

Aus Umfragen, die in den achtziger Jahren in den USA durchgeführt wurden, geht hervor, dass seinerzeit nur zwischen 45–50% der Amerikaner bereit waren, ihre Organe zu spenden. Laut jüngeren Umfragen haben 79% der Amerikaner keine generellen Einwände gegen Organspende, aber nur 36% halten sich für „potentielle Organspender“. Eine ähnliche Zahl (38%) wurde auch in den Niederlanden ermittelt (New et al., 1994).

Eine grundsätzlich positive Einstellung zur Organspende bedeutet also nicht gleichzeitig auch eine tatsächliche Spendebereitschaft des Einzelnen. Vielmehr ist die Beschäftigung mit dem Thema für viele Menschen unangenehm und zu einzelnen Aspekten werden sogar mehrheitlich Befürchtungen und Ängste deutlich. Dies bestätigt beispielsweise eine im Sommersemester 1995 an der Gerhard-Mercator-Universität Duisburg durchgeführte Projektstudie „Organspendeverhalten“ (Breitung, 1995), in der es u.a. heißt: *„Kriminalität im allgemeinen, sowie Missbrauch und Handel mit Organen als auch Unsicherheit und Angst und weiterhin Gedanken an den Tod bestimmen die Empfindungen. Diese Einschätzungen gehen konform mit der Einstellung, dass in Deutschland bei Organverpflanzungen nicht alles mit rechten Dingen zugeht. Die Mehrheit der Auskunftspersonen ist der Auffassung, dass Ärzte bestechlich sind (66%), Organe aus der Dritten Welt beschafft werden (66%), sowie dass Reiche bevorzugt werden (66,3%) und der Wille Verstorbener missachtet wird (43,5%).“*

Die hier zum Ausdruck kommenden Befürchtungen werden vor allem durch einschlägige Sensationsberichte in den Medien geschürt. Gleichzeitig spiegelt sich darin das Informationsdefizit wider, das von über die Hälfte der Befragten beklagt wird.

Informationsdefizite und von Medien geprägtes Wissen sind auch in anderen europäischen Ländern zu beobachten:

- So geben nur 30% der in Frankreich Befragten an, gut über Organspende und Transplantation informiert zu sein, während seit 1987 unverändert 81% meinen, über Aids gut Bescheid zu wissen (Fondation Vincent Guery/Etablissement français des Greffes, 1997).
- Die britische Öffentlichkeit ist sich zu 90% bewusst, dass „normalerweise Spenderorgane zur Transplantation knapp sind“. Dies mag einerseits einen hohen Kenntnisstand der britischen Öffentlichkeit ausdrücken, andererseits kann sich darin aber auch nur eine hohe Publizität widerspiegeln, die dem Thema Organspende aufgrund von Einzelschicksalen in den Medien eingeräumt wird, wie beispielsweise 1992 aufgrund des Schicksals der vierjährigen Laura Davies (New et al., 1994).
- Seit der Verabschiedung des niederländischen Transplantationsgesetzes mit einer erweiterten Zustimmungslösung nehmen viele Niederländer irrtümlich an, in ihrem Land gelte die Widerspruchslösung.<sup>7</sup>

Aus den Beispielen lässt sich erkennen, welchen Einfluss Medienberichte auf die Vorstellungen zum Thema Organspende nehmen können, vor allem wenn es an tatsächlichem Wissen oder eigenen Erfahrungen mit der Transplantationsmedizin mangelt. Insbesondere Nachrichten, in denen Organhandel oder Einzelschicksale kranker Menschen thematisiert werden, sind dazu geeignet, tief sitzende Ängste und Empfindungen wachzurufen und sich negativ auf die Organspendebereitschaft auszuwirken.

## WISSEN KANN DIE EINSTELLUNG BEEINFLUSSEN

Der Zusammenhang zwischen Wissen allgemein und über die Organspende im Besonderen und der Einstellung hierzu geht auch aus den bereits erwähnten Untersuchungen hervor. So kommt die französische Untersuchung zu dem Schluss, dass die Zustimmung zur Organspende mit dem Bildungsgrad zunimmt (Fondation Vincent Guery/Etablissement français des Greffes, 1997), und in Deutschland zeigten 71% in der Gruppe derjenigen, die „viel über Organspende“ wissen, eine positive Einstellung hierzu (BZgA, 1997).

---

<sup>7</sup> Laut Aussage von Anna-Riemke van Netten in einem Interview mit K. Becker im November 1997.

## 3.7. ZUSAMMENFASSUNG

In fast allen europäischen Ländern haben in den vergangenen Jahren gesetzliche Regelungen die erforderliche Rechtssicherheit für die Transplantationsmedizin und Organspende geschaffen. Ausgangspunkt und Basis der jeweiligen Gesetzgebung bilden zwei grundsätzlich verschiedene Verfahrensweisen, nämlich die Widerspruchsregelung oder das Modell der erweiterten Zustimmung, wobei erstere mehrheitlich zum Tragen kommt. Allerdings kann weder der einen noch der anderen Regelung allein eine bemerkenswerte Erhöhung der Organspendebereitschaft und der tatsächlich realisierten Organentnahmen zugeschrieben werden. Vielmehr sind die jeweilige Umsetzung in die Praxis und die hierfür notwendigen organisatorischen und strukturellen Voraussetzungen von entscheidender Bedeutung für die gesellschaftliche Akzeptanz der gesetzlichen Regelung und damit auch für die Spendebereitschaft und die Höhe der Organspenderate.

Doch die Entwicklung der Organspenderate hängt nicht nur wesentlich davon ab, dass die jeweils geltenden Gesetze von der Mehrheit der Bevölkerung befürwortet werden. Auch von den Trägern und dem Personal der Krankenhäuser müssen sie akzeptiert und als praktikabel betrachtet werden, denn in allen Ländern wird die Entscheidung über eine tatsächliche Organspende letztlich hier getroffen: Im Krankenhaus wird ein potentieller Spender identifiziert, hier wird mit seinen Angehörigen gesprochen und/oder bei einem Register nachgefragt, und hier werden auch die medizinischen Voraussetzungen für eine Organentnahme geklärt.

Damit kommt – neben dem Gespräch mit den Angehörigen, das für die Organspende häufig maßgeblich ist – der Organisation und Infrastruktur der Organspende und -entnahme ebenfalls eine entscheidende Bedeutung zu. Darüber hinaus spielt die Transplantationsmedizin selbst eine wichtige Rolle: Zum einen ist der Bedarf an Spenderorganen das Ergebnis der fortgeschrittenen Behandlungsmöglichkeiten, zum anderen können die erzielten Erfolge wesentlich zur Akzeptanz in der Bevölkerung beitragen – sowohl hinsichtlich dieser Therapieform wie auch des dadurch bedingten Bedarfs an postmortalen Organspenden, und das wiederum könnte sich positiv auf die Spendebereitschaft auswirken.

Einen nicht zu vernachlässigenden Einfluss auf die Organspenderate haben auch die spezifischen Bedingungen eines Landes, wie z.B. Bevölkerungsdichte, Topographie, Religion oder Verkehrssicherheit. Wenn auch diese Faktoren zum großen Teil gegeben und nicht zu beeinflussen sind, so sollten sie dennoch in der Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit Berücksichtigung finden.

Auch wenn in allen Ländern mit einer entwickelten Transplantationsmedizin die wesentlichen Einflussfaktoren auf die Organspende gleich sind, so kann deren einzelne Gewichtung und das gesamte Zusammenspiel von Land zu Land verschieden sein und zu gänzlich

unterschiedlichen Bedingungen für die Organspende führen. Wie die Beispiele in den vorangegangenen Abschnitten zeigen, haben sich viele Länder in ihrer Herangehensweise wie auch mit ihren Maßnahmen auf die verschiedenen Faktoren und die für sie geltenden Bedingungen eingestellt. Deutliches Beispiel hierfür ist Norwegen, wo aufgrund der örtlichen Gegebenheiten ein Lebendspendeprogramm entwickelt wurde, das die Situation der Organspende und der Transplantationsmedizin und damit auch die Einschätzung der Notwendigkeit von Aufklärungsarbeit wesentlich prägt.



**AUFKLÄRUNG KONKRET –  
MODELLE AUS DER PRAXIS**



# 4.

## **AUFKLÄRUNG KONKRET – MODELLE AUS DER PRAXIS**

In diesem Kapitel werden einige konkrete Modelle und Beispiele für Aufklärungsmaßnahmen – im weitesten Sinne – aus der Praxis vorgestellt, anhand derer sich möglicherweise bereits Möglichkeiten und Grenzen solcher Kampagnen wie auch spezielle Anforderungen erkennen lassen.

### 4.1.

#### **DAS „SPANISCHE MODELL“ – STRUKTUR UND FUNKTION DER ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES (ONT)<sup>1</sup>**

Im September 1989 wurde die Organización Nacional de Trasplantes (ONT) ins Leben gerufen und dem spanischen Gesundheitsministerium unterstellt. Von Anfang an ging man davon aus, dass für die Organknappheit weniger ein Mangel an potentiellen Spendern verantwortlich sei, als vielmehr die Probleme bei der Realisierung der tatsächlichen Spenden.

Da es sich bei Organspende und Transplantation um einen komplexen Prozess handelt, dessen verschiedene Schritte sich nicht isoliert entwickeln können, sollte – so die ONT – in jedem Krankenhaus eine Person oder eine Gruppe von Personen für die Organ- und Gewebegewinnung verantwortlich sein. Es wurde ein nationales Koordinationsnetzwerk für Transplantation gebildet, das auf drei Ebenen wirkt: auf nationaler, regionaler und lokaler oder Krankenhaus-Ebene.

#### **NATIONALE EBENE / NATIONALE KOORDINATION**

Auf nationaler Ebene arbeitet ein zentrales Büro der ONT, dessen Mitarbeiterstab aus dem nationalen Koordinator, aus Gesundheitsexperten (4 Ärzte, 7 Krankenschwestern) sowie ihnen zuarbeitenden Mitarbeitern (6 Sekretäre/Sekretärinnen) besteht.

Zu den Funktionen und Aufgaben auf nationaler Ebene gehören u.a.:

- Koordination aller Mehrorganentnahmen,
- Führen der spanischen Warteliste,
- Organisation der Team-Schichten,
- gegebenenfalls Kooperation beim Patiententransfer,

---

<sup>1</sup> Auszug aus einem Manuskript von B. Miranda, M. Fernández Lucas, C. de Felipe, M. Naya und J. M. González-Posada, Organización Nacional de Trasplantes, Spanien.

- Kooperation bei der Suche nach Knochenmarkspendern,
- Analyse und Auswertung von Daten,
- technische Berichte, Veröffentlichungen,
- Förderung und Entwicklung von Konsensdokumenten,
- Förderung von Recherchen auf dem Gebiet der Organspende,
- Bereitstellung von Informationen für interessierte Gruppierungen über die Organspende und das Transplantationswesen, über neue Erlasse und aktuelle gesetzliche Aspekte sowie von allgemeinen Informationen über Organspende für die Öffentlichkeit (24-Stunden-Telefon-Hotline),
- Beteiligung an öffentlichen Kampagnen,
- Pflege der Beziehungen zu den Massenmedien,
- Entwicklung von audiovisuellem Material über Organspende und Transplantationskoordination,
- Förderung und Entwicklung von Schulungen für interessierte Gruppen und Transplantationskoordinatoren,
- Beteiligung an Kursen an Universitäten,
- Aufbau/Unterstützung der Spanish Society of Donation and Transplantation of Organs and Tissues,
- internationale Kooperationen.

Die Entnahme und Verteilung von Organen erfordert ein System, das beides koordiniert und diesen Prozess ohne Fehler und Verzögerungen ermöglicht. Die überregionale Koordination hat sich hierfür wie auch in Bezug auf die Abstimmung sozialer, ethischer, informativer, juristischer und anderer Fragen als sehr wichtig erwiesen.

Für den Organtransport aus und in europäische Länder ist das Koordinationsbüro in Katalanien verantwortlich. Dieses wie auch das zentrale Büro in Madrid versuchen, eine Kontrolle der Organe hinsichtlich ihrer Herkunft, ihrer Verteilung und ihrer Adressaten zu gewährleisten, und sind auf eine völlige Transparenz dieses Prozesses bedacht.

Darüber hinaus ist das zentrale Büro für die rasche Sammlung von Daten, die mit Organspende und Transplantation im weitesten Sinne zu tun haben, und für deren Aufarbeitung und Verteilung an alle beteiligten Gruppierungen verantwortlich.

## **REGIONALE KOORDINATION**

Jede der 17 Autonomen Regionen in Spanien hat einen Vertreter in der Transplantationskommission für Organe und Gewebe des Nationalen Gesundheitssystems (Organ and Tissue and Transplant Commission of the National Health System). In diesem Forum wird jedes Anliegen, das mehr als eine Autonome Region betrifft, diskutiert.

Mit dem Komitee für Konflikte und dem Komitee für Transparenz verfügt die Kommission über zwei Gremien, welche den korrekten Ablauf des Transplantationsprozesses sicherstellen sollen.

Der regionale Koordinator verfügt im Grunde über die gleichen Vollmachten und Funktionen wie der nationale Koordinator auf staatlicher Ebene, fungiert also ebenso als Bindeglied zwischen den verschiedenen Gremien innerhalb und außerhalb des Gesundheitssektors, den Gesundheitsbehörden, den Fachleuten und der Öffentlichkeit.

In den Autonomen Regionen, die über eine selbständige Verwaltung des Gesundheitswesens verfügen, sind diese Koordinatoren, die ihre Aufgabe meist zusätzlich zu ihrer eigentlichen Arbeit innerhalb des Gesundheitswesens erfüllen, auch für die Aufklärungs- und Informationsaufgaben verantwortlich.

## **KRANKENHAUSKOORDINATOREN**

Die ONT hat eine formale aber flexible Managementstruktur aufgebaut, die sicherstellt, dass die Transplantationskoordinatoren an der „Basis“ ein Gefühl der Beteiligung und Verantwortlichkeit für die Leistung des Krankenhauses haben.

Bei den meisten Koordinatoren handelt es sich um ausgebildete Ärzte, darunter vor allem Spezialisten der Intensivmedizin oder Nephrologen, die einen Teil ihrer Arbeitszeit der Transplantationskoordination widmen.

Während es 1989 erst 25 Transplantationskoordinatoren-Teams in Spanien gab, sind inzwischen 130 Teams in den Krankenhäusern aktiv, in denen es potentielle Organspender gibt.

Die Koordinatoren unterstehen direkt dem medizinischen Leiter des Krankenhauses und nicht dem Leiter der Transplantationsstation. Sie werden zunehmend auch in administrative Aufgaben und in die Arbeit mit sozialen Gruppen eingebunden, die nicht direkt mit der Krankenhausarbeit in Zusammenhang stehen, aber möglicherweise Einfluss auf das Transplantationsgeschehen und die Organgewinnung haben.

## **SCHULUNGSPROGRAMME**

Da es sich bei der Transplantationskoordination um eine noch junge Fachrichtung handelt, die sich immer noch in der Entwicklung befindet, hat die ONT Schulungsprogramme für Krankenhausmitarbeiter – vor allem für jene Fachkräfte, die mit der Organentnahme betraut sind – entwickelt. Diese Programme umfassen alle Schritte des Organspendeprozesses – angefangen beim Erstellen eines Verzeichnisses potentieller Spender bis hin zu Art und Weise des angemessenen Umgangs mit den Hinterbliebenen eines Verstorbenen. Aspekte wie Spenderbetreuung, Hirntoddiagnose und Ähnliches sind ebenfalls Gegenstand der Schulungen. Diese Schulungsprogramme bestehen sowohl aus allgemein gehaltenen Intensivkursen wie auch aus kleineren, themenspezifischen Seminaren. Hierzu gehören beispielsweise Themen wie „allgemeine Managementstrategien“, „das Organspende-Inter-

view“, „Beziehungen zu den Massenmedien“ etc. Die Krankenhausmitarbeiter der ONT werden ständig geschult, um sie für ihre schwierige Aufgabe besser zu rüsten.

## RESÜMEE

Angesichts der Vielzahl Autonomer Regionen in Spanien kommt der Kooperation zwischen den verschiedenen Koordinatoren und Ebenen der ONT eine besondere Bedeutung zu. Obwohl die ONT keine tatsächliche Entscheidungsbefugnis hat, ist sie doch essentiell für das Gelingen der Koordination und Strukturierung des Organspendewesens. Darüber hinaus ist es ihr gelungen, auch außerhalb des Gesundheitswesens zahlreiche Kontakte zu knüpfen, die für ihre Arbeit wichtig sind. Da die ONT bei ihrer Aufklärungsarbeit eng mit den Medien zusammenarbeitet, wird die Bevölkerung in erheblichem Maße für dieses Thema sensibilisiert.

## 4.2. ZIELORT KRANKENHAUS: DAS EDHEP-SCHULUNGSPROGRAMM UND DAS DONOR-ACTION-PROGRAMM

4

### SCHULUNG FÜR DAS KRANKENHAUSPERSONAL – DAS EDHEP-PROGRAMM

Die Todesnachricht und eine Bitte um Organspende werden im Krankenhaus in erster Linie von Ärzten, aber auch von Krankenschwestern und Krankenpflegern überbracht. Diesem Gespräch mit den Angehörigen eines Verstorbenen über eine mögliche Organspende kommt nachweislich eine Schlüsselfunktion im gesamten Organspendeprozess zu. *„Dem behandelnden Arzt, vor allem auf Intensivstationen, kommt dabei eine wichtige mehrfache Schlüsselrolle zu, nämlich die Hiobsbotschaft zu überbringen, die Angehörigen zu stützen und im Interesse der potentiellen Organempfänger auch die Frage nach der Organspende zu stellen, wenn die medizinischen Voraussetzungen gegeben sind.“* (Muthny, 1995a). Gleichzeitig bedeutet diese Situation für Ärzte wie auch für das Pflegepersonal vielfach eine starke emotionale Belastung. Selbst wenn sie von der Organspende fest überzeugt sind, fühlen sich viele von ihnen in dieser Situation, die ihnen psychologisches Einfühlungsvermögen und einen ausgezeichneten Wissensstand gleichermaßen abverlangt, überfordert.

### Entwicklung des Programms

Vor diesem Hintergrund wurde 1991 von Eurotransplant in Leiden das „European Donor Hospital Education Programme“ (EDHEP – Europäisches Schulungsprogramm für Spenderkrankenhäuser) initiiert und in niederländisch-britischer Zusammenarbeit entwickelt. Aufgabe und Ziel dieses Programms ist es, Ärzte und Pflegepersonal an Spenderkrank-

häusern im Umgang mit trauernden Angehörigen so zu schulen und zu stärken, dass sie auf angemessene und einfühlsame Weise ihre Frage nach einer Organentnahme stellen können. Unter der Leitung von Professor Muthny wurde dieses Programm am Institut für Medizinische Psychologie der Universität Münster im Auftrag der Deutschen Stiftung Organtransplantation für den deutschen Sprachraum adaptiert.

### **Zielsetzung des Programms**

Das EDHEP-Programm zielt vor allem darauf ab, den im Gesundheitswesen Tätigen die notwendigen Kommunikationsfähigkeiten zu vermitteln, die bei der Frage nach einer Organspende erforderlich sind. Durch die Schulung sollen die Betroffenen besser auf die Gesprächssituation vorbereitet werden und einen würdigen Umgang mit trauernden Angehörigen finden, so dass einerseits die mit dem Überbringen der Todesnachricht und der Frage nach einer Organspende verbundene emotionale Belastung vermindert und gleichzeitig eine angemessene Form hierfür gefunden wird.

Hierzu werden eintägige Workshops und Seminare für Ärzte und Pflegepersonal angeboten, die zum einen über die Psychologie der Verlust- und Trauerreaktionen aufklären und zum anderen die Möglichkeit bieten, über eigene Verlusterlebnisse und Erfahrungen im Umgang mit Trauernden zu reflektieren. Die hieraus erhoffte verbesserte Gesprächsvorbereitung soll mittelfristig zu einer höheren Zustimmung- bzw. geringeren Ablehnungsrate der Angehörigen und damit zu einer Verbesserung der Organspendesituation führen (Muthny, 1995a).

Die bisherigen Erfahrungen mit den EDHEP-Schulungen entsprechen größtenteils den Erwartungen. Die 1995 vorgelegten ersten Evaluationsergebnisse ließen allerdings bereits deutlich den Wunsch nach einer längeren Dauer und Wiederholung der auf einen Tag begrenzten Workshops sowie nach einer Vertiefung der Thematik erkennen (Muthny, 1995b).

### **DONOR ACTION: STÄRKUNG DER STRUKTUREN**

1994 kamen mit Eurotransplant (Niederlande), Organización Nacional de Trasplantes (Spanien) und The Partnership for Organ Donation (USA) drei in der Organspende erfahrene Organisationen überein, ihre Erfahrungen zu einem gemeinsamen Programm zur Förderung des Organspendeaufkommens zu nutzen. Nach näherer Betrachtung verschiedener Faktoren, die maßgeblichen Einfluss auf das Organspendeaufkommen besitzen, wie z.B. Situation im Krankenhaus, öffentliche Akzeptanz und innerfamiliäre Kommunikation, richtete sich das Augenmerk verstärkt auf die Krankenhäuser, wo erfahrungsgemäß viele potentielle Spender nicht rechtzeitig identifiziert und viele Familien auch nicht daraufhin angesprochen wurden.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Donor Action Programme <[http://www.transplantsquare.com/donoract/donor\\_n3.htm](http://www.transplantsquare.com/donoract/donor_n3.htm)> (7.8.99).

Ausgehend von der Überlegung, das Organspendeaufkommen könne um mehr als ein Drittel erhöht werden, wenn es gelänge, den Organspendeprozess im Krankenhaus zu optimieren, konzentrierte sich die von Experten gebildete Arbeitsgruppe auf ein Programm, welches den Krankenhäusern eine Erhöhung der Organspenderate ermöglichen sollte.

### **Zielsetzung des Programms**

Vor diesem Hintergrund wurde das Programm „Donor Action“ entwickelt, das sich speziell an Spenderkrankenhäuser wendet und zur Verbesserung der Vorgehensweise bei Organspenden beitragen soll. Ziel dieses Programms ist es, in den in Frage kommenden Krankenhäusern die Voraussetzungen zu schaffen, potentielle Spender rechtzeitig erkennen und die Angehörigen über die Möglichkeit der Organspende sorgfältig und einfühlsam informieren zu können. Es soll den Krankenhäusern einerseits die Möglichkeit bieten, Stärken und Schwächen des Organspendeprozesses im eigenen Haus festzustellen, und andererseits dazu befähigen, die erkannten Probleme zu lösen, beispielsweise durch fortgesetzte Schulung und Unterstützung des Krankenhauspersonals.

### **Merkmale des Programms**

Das Programm ist so gestaltet, dass es unabhängig von sprachlichen oder kulturellen Unterschieden problemlos übernommen werden kann und sich ungeachtet der verschiedenen nationalen Anforderungen der Krankenhäuser einsetzen lässt.

Das Programm besteht aus verschiedenen Bausteinen, die Schritt für Schritt etabliert werden sollen:

- Bildung einer nationalen Arbeitsgruppe. Dieser Arbeitsgruppe sollten Mitglieder der jeweiligen Transplantationsorganisation, Intensivmediziner, Vertreter des Verbandes der Pflegeberufe, des Koordinatorenverbandes, des Gesundheitsministeriums, der nationalen Organspendeorganisation sowie weiterer unterstützender Organisationen angehören.
- Bildung von Kernarbeitsgruppen;
- Entwicklung eines landesweit einsetzbaren Trainingsprogramms;
- Ausbildung von Trainern, die als Multiplikatoren in den Krankenhäusern die Ziele von Donor Action vor Ort umsetzen;
- ständige Analyse der Todesfälle in den beteiligten Krankenhäusern;
- Untersuchung der Einstellung des Krankenhauspersonals zur Organspende sowie entsprechende Motivationsmaßnahmen;
- Fortbildungsmaßnahmen für die Koordinatoren;
- Entwicklung eines Gratifikationssystems für die Krankenhäuser und die Koordinatoren.

Bereits in der Erprobung dieses Programms, die 1995 in elf Krankenhäusern in den Niederlanden, in Spanien, Großbritannien und Kanada startete, konnte laut dem Donor-Action-Sekretariat (1996) eine erhebliche Steigerung der Organspenderate verzeichnet werden.<sup>3</sup> 1997 wurde in zahlreichen weiteren Ländern mit der schrittweisen Umsetzung des Pro-

---

<sup>3</sup> Konkrete Zahlen liegen aus diesen Ländern nicht vor.

gramms begonnen, und auch in Deutschland bestehen Planungen in dieser Richtung.

## 4.3. FRANKREICH: VERTRAUENSBILDUNG BEGINNT IM KRANKENHAUS<sup>4</sup>

1996 startete das Etablissement Français des Greffes (EFG) als staatliche Institution innerhalb des französischen Gesundheitswesens eine auf fünf Jahre angelegte Aufklärungs- und Motivationskampagne für die Organspende, deren Zielgruppe zunächst die Krankenhäuser sein sollten, bevor man sich dann an besondere Berufsgruppen wie Apotheker und Allgemeinmediziner vor Ort und schließlich an die breite Öffentlichkeit wenden wollte. Da in dem Beitrag von Dominique Dautricourt (*Abschnitt 1.2.*) ein Überblick über die gesamte Kampagne gegeben wird, wird an dieser Stelle nur die Krankenhauskampagne als Auftakt der gesamten Aufklärungsaktion dargestellt.

### HINTERGRUND DER AUFKLÄRUNGSKAMPAGNE

Wie in anderen Ländern mit einer Transplantationsmedizin genießt diese auch in Frankreich im Allgemeinen einen guten Ruf, während von der Organentnahme, die eine wesentliche Voraussetzung für die Transplantationsmedizin bildet, eher weniger die Rede ist. Da die mangelnde Beteiligung der Krankenhäuser an der Organspende darauf hinzudeuten schien, dass es unter dem Krankenhauspersonal starke Vorbehalte gegenüber der Organspende gibt, entschloss sich das EFG, hier mit seiner Aufklärungsarbeit zu beginnen. Hierdurch sollte zum einen sichergestellt werden, dass vor Beginn einer breit angelegten Aufklärungskampagne für die Allgemeinbevölkerung die Menschen im Krankenhaus über ausreichendes Wissen verfügen, um ihrerseits betroffene Familien aufklären und betreuen zu können; zum anderen rechnete man damit, dass ein gut vorbereitetes und informiertes Krankenhauspersonal bei einer allgemeinen Aufklärungskampagne als glaubwürdige Multiplikatoren zur Verfügung stünde.

### DIE FRANZÖSISCHE KRANKENHAUSKAMPAGNE

Im Unterschied zu dem EDHEP- oder dem Donor-Action-Programm (siehe *Abschnitt 4.2.*) geht es bei der französischen Krankenhauskampagne nicht um Fortbildungsmaßnahmen

---

<sup>4</sup> Die Informationen entstammen überwiegend einem Interview mit Dominique Dautricourt, Kommunikationsmanagerin des EFG, das K. Becker im Januar 1998 geführt hat.



zwecks struktureller Veränderungen des Organspendewesens, sondern um die Aufklärung und Motivation des Krankenhauspersonals. Entsprechend dieser Zielsetzung wurde die Kampagne 1996 unter dem Motto „Prélevement et greffe: une volonté commune d'amélioration de la qualité“ (Organentnahme und Transplantat: Ein gemeinsamer Wille zur Verbesserung der Qualität) in den französischen Spenderkrankenhäusern initiiert.

Die Kampagnenstrategie basierte auf vier Säulen:

- *Identifikation* der verschiedenen Schritte von der Organentnahme bis zur Transplantation sowie der daran beteiligten Mitarbeiter,
- *Information* der Mitarbeiter, was Organentnahme und -transplantation für den einzelnen Betroffenen, für die öffentliche Gesundheit wie auch für die Gesellschaft bedeutet,
- *Aufwertung aller Bereiche* des Krankenhauses, die im weitesten Sinne etwas mit der Organentnahme zu tun haben,
- *Unterstützung* durch alle Einrichtungen des Gesundheitswesens, die an diesem Prozess beteiligt sind.

Gut vorbereitet durch lokale Komitees und über Hierarchie- und Abteilungsgrenzen hinweg wurden alle an der Organentnahme Beteiligten in die Kampagne mit einbezogen. Als besonders wichtig wurde dabei erachtet, jedem der Beteiligten den Zusammenhang zwischen den einzelnen Schritten der Organentnahme zu verdeutlichen und eine klare Orientierung für seine Arbeit zu geben. Unter dem Motto „*Jeder ist wichtig, jeder hat eine Aufgabe*“ wurden folgende Personenkreise angesprochen:

- die Krankenhausleitung,
- die Leiter und die Kommissionen des Collège Médical,
- das medizinische und nichtmedizinische Personal (z.B. Biologen, Radiologen, Herzkreislauf-Spezialisten, plastische Chirurgen, Internisten etc.),
- das Personal in der Verwaltung, im technischen Service (z.B. Labor) und im allgemeinen Service (Schwesternschule, OP-Personal, Psychologen etc.).

Schließlich fanden unter großer Beachtung durch die Presse im November 1996 an zwei Aktionstagen in rund 300 Krankenhäusern Vorträge, Diskussionsrunden und Gespräche am runden Tisch statt, die sich alle mit dem Thema Organentnahme beschäftigten. Während bei solchen Veranstaltungen normalerweise die Transplantationsmedizin im Vordergrund steht, trat sie hierbei in den Hintergrund. Der Blick sollte ganz bewusst auf den Aspekt gerichtet werden, der bislang kaum Beachtung gefunden hatte und über den viel Unwissenheit herrschte: die Organspende und die Organentnahme. Hierdurch sollte den Menschen, die an diesem Prozess beteiligt sind, die ihnen zustehende Anerkennung zukommen.

## **BILANZ DER AKTIONSTAGE**

Von 450 angesprochenen Krankenhäusern hatten sich 300 an den Aktionstagen beteiligt und die angebotenen Informationsmaterialien und Gesprächsrunden genutzt. Die allge-

mein positive Resonanz zeigte sich auch darin, dass sich viele der Teilnehmer an weiteren Aufklärungsaktionen beteiligen wollten. Die gelungene Motivation der Beteiligten wird nicht zuletzt darauf zurückgeführt, dass in den Gesprächsrunden hierarchische Strukturen und Abteilungsgrenzen angesichts des gemeinsamen Themas Organentnahme außer Acht blieben. Die gemeinsame Reflexion über diese Behandlungsmethode und den damit verbundenen Arbeitsprozess wie auch der Dialog hierüber wurde von vielen Beteiligten nachhaltig als sehr positiv empfunden.

## 4.4. USA: „SHARE YOUR LIFE. SHARE YOUR DECISION.“

Mit dem Slogan „*Share your life. Share your decision.*“ wendet sich der amerikanische Verband Coalition on Donation an die breite Öffentlichkeit, um über Organspende aufzuklären und ihre Bedeutung und Notwendigkeit herauszustellen. Mit der zentralen Botschaft „Bilde Dir Deine Meinung und bespreche sie mit Deinen nächsten Angehörigen.“ sollen die Menschen dazu angeregt werden, über ihre Haltung nachzudenken und sich als Organspender nach dem Tode bereit zu erklären. Gleichzeitig soll verdeutlicht werden, wie wichtig es ist, mit den Angehörigen über die eigene Entscheidung zu sprechen, damit diese gegebenenfalls Bescheid wissen und im Todesfall im Sinne des Verstorbenen handeln.

### ENTSTEHUNG DER COALITION ON DONATION

Angesichts des Mangels an Organspenden, der trotz vieler Initiativen im Hinblick auf die Schaffung gesetzlicher Regelungen wie auch zahlreicher Aufklärungsmaßnahmen ein unlösbares Problem zu bleiben schien, schlossen sich 1992 in den USA maßgebliche Organisationen, Institutionen und Verbände aus dem Bereich der Organspende und Transplantationsmedizin zur Coalition on Donation zusammen. Da offenbar zu dem Problem entscheidend beitrug, dass ein gemeinsamer und vor allem aufeinander abgestimmter Versuch fehlte, die Botschaften und Informationen über Organspende und Transplantation an die Öffentlichkeit zu bringen, setzte sich dieser gemeinnützige Verband zum Ziel, die Öffentlichkeit über Organ- und Gewebespende aufzuklären, Vorurteile über Organspende abzubauen und eine höhere Spendebereitschaft zu erzielen. Es soll sichergestellt werden, dass jeder Bürger der Vereinigten Staaten den Bedarf an Organ- und Gewebespenden versteht und die Auseinandersetzung mit der Frage der Organspende als eine fundamentale menschliche Verantwortung begreift. Dem Verband gehören mittlerweile 47 nationale Organisationen – u.a. aus dem Bereich der Transplantationsmedizin, Krankenhausverbände, Patientenverbände, Selbsthilfegruppen, Gewebebänke, Laboratorien sowie privatwirtschaftliche Organisationen – und mehr als 70 lokale Verbände in den verschiedenen Bundesstaaten an (Coalition on Organ and Tissue Donation, 1998).

Bei seiner Aufklärungsarbeit geht der Verband von folgenden drei Grundprinzipien aus:

- eine einheitliche Botschaft,
- ein tragfähiges Netzwerk und
- dynamische Partnerschaften.

## HINTERGRUND DER KAMPAGNE

1993 konnte sich der Verband bei dem Advertising Council, dem landesweit größten PR-Anbieter für den öffentlichen Dienst, erfolgreich gegen zahlreiche andere Organisationen für eine neue Kampagne durchsetzen. Gemeinsam mit diesem Partner, durch den der Verband Zugang zu einem Etat in Millionenhöhe in Form von kreativer Arbeit und Werbeplätzen in den Medien erhielt, wurde mit professionellen Mitteln die erste US-weite Medienkampagne zur Erhöhung der Organspendebereitschaft entwickelt, die zunächst in zwei Phasen realisiert werden sollte, sich mittlerweile aber bereits in der vierten Phase befindet und durch zahlreiche andere Aktionen ergänzt wurde (Coalition on Organ and Tissue Donation, 1998).

4

## DIE ADVERTISING COUNCIL CAMPAIGN

1994 wurde mit der ersten Phase der Kampagne unter dem eigens hierfür kreierten Slogan „*Organ&Tissue Donation: Share your life. Share your decision*“ begonnen. Ziel war es, dass in jeder amerikanischen Familie über das Thema Organspende diskutiert werden sollte.

Als öffentlichkeitswirksame Maßnahmen wurden hierfür entwickelt und umgesetzt:

- Fernseh- und Radiospots,
- Broschüren,
- Zeitungs- und Zeitschriftenanzeigen,
- Plakate,
- eine nationale Telefonhotline für die Bestellung von kostenlosen Broschüren.

Insgesamt wurden hierfür Sendezeiten und Anzeigenflächen im Wert von über 33,3 Millionen Dollar zur Verfügung gestellt. Mehr als 17,3 Millionen Leser konnten mit den Printmaterialien der Kampagne erreicht werden, von 211 Medienstationen aus wurden Informationen zum Thema Organspende in 50 Bundesstaaten verschickt, und rund 60.000 Broschüren wurden angefordert.

In der im Oktober 1995 gestarteten zweiten Phase konzentrierte man sich vor allem auf die Produktion und Verbreitung von Anzeigen in den Printmedien sowie von Radio- und Fernsehspots. Durch lokale Initiativen, die sich zur Unterstützung der Kampagne gebildet hatten, wurden die Informationsmaterialien zudem vor Ort verteilt. Insgesamt wurden 1375 Fernsehspots und 7375 Radiospots ausgestrahlt sowie 9520 Anzeigen in Zeitungen und 1950 in Zeitschriften plazierte. In öffentlichen Verkehrsmitteln wurde ebenfalls für die Kampagne geworben (Coalition on Organ and Tissue Donation, 1996).

1996 schließlich konnte mit dem prominenten Athleten Michael Jordan eine international bekannte Persönlichkeit als Promoter für die Kampagne gewonnen werden.

Für die mittlerweile laufende vierte Phase sind für die gesamten USA insgesamt 20.000 Medienauftritte über Radio- und Fernsehspots sowie Zeitungs- und Zeitschriftenanzeigen geplant (Coalition on Donation, 1998).

## **RESÜMEE**

Mit ihrem Zugang zu hochkarätigen Kreativ- und Marketing-Teams verfügen die Mitglieder der Coalition on Donation über Ressourcen, welche die Mittel einer einzigen Organisation normalerweise bei weitem übersteigen. Durch diese Unterstützung werden die Möglichkeiten sowohl der öffentlichen als auch der internen Kommunikation erheblich effektiviert.

Aus Sicht des Verbandes liegt der Schlüssel des Erfolges nicht zuletzt darin, dass trotz der landesweit angelegten Kampagne der lokalen Situation besondere Aufmerksamkeit gewidmet wird. Durch die Zusammenarbeit auf lokaler Ebene – beispielsweise zwischen Gewerbebanken, Organisationen zur Organbeschaffung, Patienten- und Familienverbänden sowie örtlichen Vertretungen landesweiter Organisationen – lassen sich die Ressourcen der einzelnen Mitglieder maximieren, und ein Überschneiden der Bemühungen kann weitgehend vermieden werden.

Als weiteren wichtigen Faktor für den Erfolg werden die Partnerschaften mit Schlüsselorganisationen betrachtet, wie sie beispielsweise die für sieben Jahre gesicherte Kooperation mit dem Advertising Council darstellt oder die Verbindung mit der American Medical Association, die allein 750.000 Broschüren an 14.000 gut besuchte Arztpraxen im ganzen Land verteilt hat.



**INFORMATION UND MOTIVATION –  
ANFORDERUNGEN AN EINE  
WIRKUNGSVOLLE  
AUFKLÄRUNGSARBEIT**

# 5.

## **INFORMATION UND MOTIVATION – ANFORDERUNGEN AN EINE WIRKUNGSVOLLE AUFKLÄRUNGSARBEIT**

In allen in diesem Band vorgestellten Ländern werden Aufklärungsmaßnahmen zur Organspende als erforderlich erachtet, auch wenn nicht überall auf die Allgemeinbevölkerung abzielende Aufklärungskampagnen befürwortet werden. So konzentrieren sich beispielsweise die Aufklärungsmaßnahmen in Norwegen (siehe *Abschnitte 2.5.* und *3.4.*) ausschließlich auf die medizinischen Fachkräfte, und auch in Spanien verzichtet man weitgehend auf speziell an die Allgemeinbevölkerung gerichtete Kampagnen (siehe *Abschnitte 1.1.* und *2.5.*). Doch auch wenn mancherorts nur für bestimmte Zielgruppen Aufklärungsmaßnahmen über die Organspende als wünschenswert und notwendig erachtet werden, so herrscht dennoch weitgehend Einigkeit darüber, dass das Thema Organspende grundsätzlich Aufklärungsmaßnahmen erfordert, und dass es hierfür zwei wesentliche Zielgruppen gibt: die Allgemeinbevölkerung und das Krankenhauspersonal.

# 5.1.

## **VERTRAUEN SCHAFFEN – AUFKLÄRUNGSARBEIT FÜR DIE ALLGEMEINBEVÖLKERUNG**

Obwohl in fast allen untersuchten Ländern die überwiegende Mehrheit der Bevölkerung einer Organspende positiv gegenübersteht, ist die dokumentierte Spendebereitschaft nach wie vor vergleichsweise gering ist. Doch diese grundsätzlich positive Haltung zur Organspende bildet einen guten Ausgangspunkt für Aufklärungskampagnen, deren Erfolg allerdings nicht zuletzt davon abhängt, ob und inwieweit die einzelnen Aspekte der Organspende und deren Einfluss auf die Organspenderate wie auch deren Zusammenspiel hierbei berücksichtigt werden.

In den vergangenen Jahren wurden in den Niederlanden, in Frankreich, Schweden, Großbritannien, Deutschland und in den USA verschiedene massenmediale Kampagnen zur Erhöhung der Organspendebereitschaft entwickelt und eingesetzt. Auch wenn diese Kampagnen sich in den einzelnen Maßnahmen voneinander unterscheiden und zum Teil sehr unterschiedlichen Konzepten folgen, können aus den Erfahrungen in den jeweiligen Ländern einige zentrale Kriterien und Anforderungen an Aufklärungsmaßnahmen herauskristallisiert werden, die eine Allgemeingültigkeit vermuten lassen:

1. Es muss eine zentrale Botschaft kommuniziert werden, die einfach und glaubwürdig ist.
2. Ein neutraler Absender erhöht die Glaubwürdigkeit.
3. Sachliche Informationen stoßen auf eine größere Akzeptanz als Werbung und moralische Appelle.

4. Die mit dem Thema verbundene Emotionalisierung wirkt positiver, wenn sie von dem „Erfolg der Therapie“ und nicht von dem „Leiden der Betroffenen“ ausgelöst wird.
5. Instrumente zur Willensdokumentation sind erforderlich.
6. Die Medien dürfen nicht außer Acht gelassen werden. Da die Medienberichterstattung eine wichtige Rolle spielt, kommt der professionellen Pressearbeit eine große Bedeutung zu.
7. Es gibt zwei wesentliche Zielgruppen für Aufklärungsmaßnahmen, und zwar die Allgemeinbevölkerung und das Krankenhauspersonal.

## **DIE FRAGE DES ABSENDERS**

In allen aufgeführten Ländern hat sich eine „nationale Rollenverteilung“ für massenmediale Kampagnen als effizient erwiesen. Rollenverteilung heißt in diesem Fall, dass jede beteiligte Organisation oder Institution die Aufgabe übernimmt, die ihrem Image und ihren Kompetenzen entspricht. So spielen beispielsweise die mit Tod, Leiden, Betroffenheit und Genesung verbundenen Emotionen eine wichtige Rolle beim Thema Organspende. Da durch eine Verdeutlichung von Erfolgen der Transplantationsmedizin eher positive Emotionen hervorgerufen werden, eignen sich z.B. Patientenverbände besonders gut als Absender emotionaler Botschaften, da sie die eigene Betroffenheit glaubwürdig vermitteln können.

Sachliche Informationen, die für die Meinungsbildung und Entscheidungsfindung der Menschen unbedingt notwendig sind, sollten dagegen – wie auch die angeführten Beispiele erkennen lassen – möglichst ausschließlich von neutralen staatlichen Stellen vermittelt werden, die auch für die notwendige Koordination, d.h. für die Vernetzung und Kooperation der verschiedenen Partner, verantwortlich sind.

Eine solche Rollenverteilung erfordert allerdings, die einzelnen Maßnahmen sowohl inhaltlich als auch vor allem zeitlich gut aufeinander abzustimmen. So hat sich beispielsweise in den Niederlanden eine zweigleisige Kampagne, d.h. von verschiedenen Absendern gleichzeitig durchgeführte Maßnahmen, als eher verwirrend erwiesen. Zwar betrachtet man auch hier das Konzept der verschiedenen Absender nach wie vor für notwendig und sinnvoll, es sollte aber in Zukunft eher in Form einer mehrphasigen Kampagne zum Tragen kommen, d.h. zeitlich aufeinander folgend (siehe *Abschnitt 2.4.*).

## **INSTRUMENTE DER WILLENSBEKUNDUNG**

Bei der Aufklärungsarbeit allgemein und insbesondere in den massenmedialen Kampagnen spielen Instrumente der Willensbekundung, wie Organspendeausweis oder Register, eine wichtige Rolle. Zum einen werden sie häufig als Anlass genommen, sich mit dem Thema Organspende an die Öffentlichkeit zu wenden; zum anderen sind sie selbst wesent-

licher Inhalt der Aufklärungsarbeit: Sie müssen bekannt gemacht und die Bevölkerung muss dazu motiviert werden, sie als Möglichkeit der Willensbekundung zu nutzen.

Durch Eintragungen im Führerschein (USA, Großbritannien), durch Registrierung in einem Register (Großbritannien, Schweden, Belgien, Österreich u.a.) oder durch einen Organspendeausweis (Deutschland, USA, Großbritannien u.a.) soll die persönliche Entscheidung für oder gegen eine Organspende schriftlich dokumentiert und sichergestellt werden, dass dem auf diese Weise festgehaltenen Willen im Todesfall entsprochen wird. Diese Instrumente haben sich bewährt, sofern sie in der Öffentlichkeit ausreichend bekannt gemacht wurden und leicht zugänglich sind.

Vor diesem Hintergrund bedeutet Aufklärungsarbeit zur Organspende nicht nur, die Öffentlichkeit über die jeweilige Dokumentationsmöglichkeit umfassend zu informieren, sondern den hiermit betrauten Institutionen stellt sich auch die Frage, wie die Ausweise oder Registrierungsformulare effizient und effektiv gestreut werden können. Aus den in Großbritannien, Schweden und den Niederlanden gemachten Erfahrungen ergeben sich zwei zentrale Aspekte für die Streuung:

- *Ansprache des Adressaten:* Bei der Versendung eines Ausweises oder Registrierungsformulars ist der Ansprache des Adressaten besondere Beachtung zu schenken. Sie muss dem Thema gerecht werden, und insbesondere bei einer großflächigen Postaktion muss die Frage nach einer persönlichen oder allgemein gehaltenen Ansprache ernsthaft abgewogen werden. So wird beispielsweise aus Schweden über negative Erfahrungen mit einer nichtpersonalisierten Postwurfsendung zum Thema Organspende berichtet (siehe *Abschnitt 2.3.*). Insbesondere wurde hier kritisiert, dass einerseits eine sehr persönliche Entscheidung getroffen werden sollte, andererseits die Anspracheform anonym gehalten war. Eine eher positive Bilanz zieht man in den Niederlanden, wo in einer großangelegten Kampagne 12,2 Millionen Einwohner neu eingeführte Registrierungsformulare mit einem persönlich an sie adressierten Begleitschreiben des Gesundheitsministeriums erhielten (siehe *Abschnitt 1.4.*).
- *Absender:* Der Absender des Schreibens bzw. der Begleitpublikationen und des Ausweises spielt offenbar ebenfalls eine wichtige Rolle. Hierbei ist vor allem auf Neutralität und Glaubwürdigkeit zu achten, und es sollte deutlich sein, dass der Absender keinerlei eigennützige Interessen verfolgt.

## **DIE WIRKUNG SCHRIFTLICHER WILLENSBEKUNDUNGEN**

Erfahrungen aus dem Ausland belegen eine nur eingeschränkte Wirkung von schriftlich erklärtem Willen auf die tatsächliche Organspenderate und stellen somit den vermuteten positiven Zusammenhang zwischen einer hohen Ausweisrate und der Anzahl postmortaler Organspenden in Frage. So ist beispielsweise in Großbritannien die Zahl derjenigen, die einen Organspendeausweis besitzen von 21% im Jahre 1988 auf 40% im Jahre 1996 gestie-



gen, während im gleichen Zeitraum die Zahl der Organspenden stagnierte (siehe auch *Abchnitt 1.3*).

Dies mag zum einen in eher strukturell und organisatorisch bedingten Problemen begründet sein. So besitzen viele Menschen zwar einen Ausweis, tragen ihn aber nicht immer bei sich, so dass sie nicht rechtzeitig als potentielle Spender identifiziert werden. Ein weiterer Grund liegt jedoch darin, dass die um eine Einwilligung zur Organspende gebetenen Angehörigen diese häufig ablehnen, weil sie die Entscheidung des Verstorbenen nicht kennen oder nicht mittragen, wenn in der Familie nie über die Haltung zur Organspende gesprochen wurde.<sup>1</sup>

## **DAS GESPRÄCH IN DER FAMILIE**

Das bloße Vorhandensein von Instrumenten zur Willensbekundung reicht also nicht aus. Vielmehr scheint es notwendig, über den schriftlich bekundeten Willen auch innerhalb der Familie zu kommunizieren, um den Angehörigen im Todesfall die notwendige Sicherheit für eine Entscheidung im Sinne des Verstorbenen zu geben. Vor diesem Hintergrund gehört es in immer mehr Ländern zu den wesentlichen Zielsetzungen von Aufklärungskampagnen, die Menschen dazu zu motivieren, nicht nur eine Entscheidung zu treffen, sondern auch in der Familie über diese Entscheidung zu sprechen. Zu den erklärten Zielen der 1998 gestarteten britischen Aufklärungskampagne „*Call to Action*“ gehört es deshalb, das Thema Organspende im öffentlichen Bewusstsein wachzuhalten und das Gespräch darüber in den Familien zu fördern. Die Kampagne „*Share your life. Share your decision.*“ in den USA soll ebenfalls verdeutlichen, wie wichtig es ist, den Angehörigen seine Entscheidung mitzuteilen.

## **DIE ROLLE DER MEDIEN**

In allen hier vorgestellten Ländern gibt es Hinweise auf einen – im positiven wie im negativen Sinne – engen Zusammenhang zwischen der Berichterstattung in den Medien und der Organspenderate. Die Organspende gehört zweifellos zu den Themen, bei denen durch unsachliche Schlagzeilen und Sensationsberichte sehr schnell Unsicherheiten und Ängste in der Bevölkerung hervorgerufen oder bestärkt werden – vor allem wenn Unwissenheit einen guten Nährboden hierfür bietet. In vielen Ländern wird der Pressearbeit deshalb besondere Aufmerksamkeit gewidmet – sei es als Unterstützung für eine massenmediale Aufklärungskampagne oder als gezielt eingesetzte Aufklärungsmaßnahme selbst, wie es beispielsweise in Spanien der Fall ist, wo die Pressearbeit als wichtigster Zugang zur Be-

---

<sup>1</sup> Dem widersprechen allerdings die Ergebnisse der Studie von Prottas/Batten (1986), aus der hervorgeht, dass 95% der Angehörigen einer Organspende zustimmen würden, wenn der Verstorbene zwar nie über seine Einstellung gesprochen hat, aber einen Organdespendeausweis besitzt. Ohne vorliegenden Ausweis oder vorheriges Gespräch würden dagegen nur 58% im Namen des Verstorbenen ihre Einwilligung zu einer Organentnahme geben wollen (New et al., 1994).

völkerung betrachtet wird. Hier hat die ONT ein offenbar erfolgreiches Konzept für die Zusammenarbeit mit den Medien entwickelt, dessen wesentliche Aspekte sich auch auf andere Länder übertragen lassen:

- die Medien benötigen fundierte, sachliche Informationen,
- die Formulierungen müssen knapp, klar und für die jeweilige Zielgruppe verständlich sein,
- die Aussagen sollten positiv formuliert sein,
- die Aussagen dürfen sich nicht widersprechen.

Da erfahrungsgemäß gerade bei einer massenmedialen Aufklärungskampagne für die Allgemeinbevölkerung deren Wirkung und Erfolg nicht zuletzt von der Resonanz in den Medien abhängt, erscheint es wichtig, dass die Presse rechtzeitig – möglichst bereits im Vorfeld der Kampagne – mit einbezogen wird. Hier gilt es vor allem, die Hintergründe und Ziele einer solchen Aufklärungskampagne zu verdeutlichen, die notwendigen Informationen zum Thema Organspende zu liefern und alle damit zusammenhängende Aspekte transparent zu machen.

## **MÖGLICHKEITEN UND GRENZEN DER AUFKLÄRUNGSARBEIT**

Die Recherchen im Rahmen der Expertise wie auch die Ergebnisse des Workshops haben gezeigt, dass es eine Reihe von Aspekten und Faktoren gibt, die – wenn auch in unterschiedlicher Ausprägung – in allen Ländern mit einer etablierten Transplantationsmedizin die Organspenderate beeinflussen. Da die jeweilige Situation in einem Land maßgeblich von dem Zusammenspiel dieser Faktoren bestimmt wird, sollte die Aufklärungsarbeit zur Organspende nicht auf die Lösung einzelner Probleme abzielen, sondern alle Aspekte im Zusammenhang betrachten.

Unter dieser Voraussetzung sind die Möglichkeiten von Aufklärungsmaßnahmen vor allem wie folgt zu sehen:

- Sie haben ihre stärkste Wirkungsmöglichkeit beim Faktor „Einstellung der Bevölkerung“. Hierzu ist es vor allem notwendig, der Bevölkerung auf verständliche Weise das erforderliche Wissen zu vermitteln, das für die Meinungsbildung und Entscheidungsfindung unerlässlich ist. Personalkommunikative Maßnahmen könnten darüber hinaus die Möglichkeit bieten, in persönlichen Gesprächen vorhandene Ängste und Befürchtungen des Einzelnen auszuräumen.
- Sie können die Akzeptanz gesetzlicher Regelungen erhöhen, indem diese erläutert und verständlich gemacht werden. Ebenso können mit Hilfe der Aufklärungsarbeit Instrumente der Willensbekundung, wie z.B. Register oder Organspendeausweis, bekannt und zugänglich gemacht werden.
- Sie tragen zu einem positiven Image der Transplantationsmedizin und zur Vertrauensbildung bei.

Grenzen der Aufklärungsarbeit zeigen sich vor allem da, wo Maßnahmen unkoordiniert und isoliert im Hinblick auf einzelne Aspekte entwickelt werden, oder wo die Grundlagen wie Rechtssicherheit, Struktursicherheit des Organspendeprozesses im Krankenhaus und Transparenz der Organspendekoordination und der Vermittlung fehlen. Die in einigen Ländern – beispielsweise in Spanien – gemachten Erfahrungen zeigen Ansätze, wie alle auf die Organspenderate einwirkenden Faktoren zu einem abgestimmten Maßnahmenkatalog vernetzt werden können und diese Vernetzung erfolgreich zu einer Erhöhung der Spendebereitschaft und der tatsächlichen Organspenderate beitragen kann.

## 5.2. AUFKLÄRUNGSMASSNAHMEN IN DEN KRANKENHÄUSERN

In allen Ländern, in denen sich Organspende und Transplantationsmedizin etabliert haben, gilt das Krankenhauspersonal als wesentliche Zielgruppe von Aufklärungsmaßnahmen, und mancherorts wird der Aufklärungsarbeit in den Krankenhäusern sogar eine höhere Bedeutung zugemessen als jener für die Allgemeinbevölkerung. So konzentriert man sich beispielsweise in Norwegen und Spanien nahezu ausschließlich auf die Aufklärung und Information des medizinischen Personals, und in anderen Ländern, wie z.B. in Frankreich, geht man davon aus, dass Aufklärungskampagnen für die Allgemeinbevölkerung zunächst der Aufklärung in den Krankenhäusern bedürfen, da das Krankenhauspersonal eine wichtige Multiplikatorenfunktion erfüllen kann.

5

### SCHLÜSSELFUNKTION DER KRANKENHÄUSER

Die Schlüsselfunktion der Krankenhäuser im gesamten Organspendeprozess ist unbestritten, da letztendlich hier die Entscheidung über eine tatsächliche Organspende getroffen wird. Neben den damit verbundenen medizinischen und organisatorischen Aufgaben steht hierbei vor allem das Gespräch mit den Angehörigen eines potentiellen Organspenders im Mittelpunkt, das in den meisten Fällen den Ausschlag dafür gibt, ob eine mögliche Organentnahme auch tatsächlich stattfinden kann. Für das Krankenhauspersonal bedeutet dies eine hohe psychische Belastung, die letztlich nur mit einer entsprechenden Motivation und Kompetenz bewältigt werden kann, wobei beides auch für den Erfolg eines solchen Gesprächs – im Sinne einer positiven Entscheidung der Angehörigen – ausschlaggebend ist.

Vor diesem Hintergrund ergeben sich für die Aufklärungsarbeit in den Krankenhäusern zwei zentrale Zielsetzungen:

- Schulung des Krankenhauspersonals und
- Motivation des Krankenhauspersonals.

## KOMPETENZ VERMITTELN

Die Erfahrungen aus verschiedenen Ländern zeigen, dass alle direkt am Organspendeprozess beteiligten Fachkräfte die Strukturen und die verschiedenen Schritte des Verfahrens kennen müssen, da nur so die Zusammenhänge deutlich werden und der Einzelne eine klare Orientierung für seine Arbeit hat. Die Kenntnis von den einzelnen Schritten, von deren Bedeutung wie auch von deren Zusammenhänge, ermöglicht allen Beteiligten zudem, Probleme innerhalb des Prozesses leichter zu erkennen und zu ihrer Lösung beitragen zu können. Eine hierauf abzielende Aufklärung, die in engem Zusammenhang mit den grundsätzlichen strukturellen Bedingungen in den Spenderkrankenhäusern steht, könnte wesentlich zur Optimierung des Ablaufs der Organspende beitragen, wie sie beispielsweise das Donor-Action-Programm anstrebt (siehe *Abschnitt 4.2.*).

Angesichts der entscheidenden Bedeutung, die das Gespräch mit den Angehörigen eines Verstorbenen über eine mögliche Organentnahme für die Organspende insgesamt hat, ist die diesbezügliche Schulung und Befähigung des Krankenhauspersonals ein zentraler Aspekt der Aufklärungsarbeit in den Krankenhäusern. Gemäß den Erfahrungen in den einzelnen Ländern wie auch mit dem speziell hierfür entwickelten EDHEP-Programm (siehe *Abschnitt 4.2.*) sind zur Förderung der Kommunikationsmöglichkeiten und zur Verminderung der mit den Gesprächen verbundenen starken emotionalen Belastungen vor allem folgende Aspekte von Bedeutung:

- Auseinandersetzung mit Tod und Sterben,
- Einblick in den Trauerprozess und Umgang mit Trauer,
- Kenntnisse und Übung in der Gesprächsführung.

## MOTIVATIONEN STÄRKEN

Gerade angesichts der hohen Belastung für das Krankenhauspersonal, die mit der Organspende verbunden ist, kommt der Motivation der an diesem Prozess beteiligten Personen eine besondere Bedeutung zu. Die Aufklärungsmaßnahmen für das Krankenhauspersonal sollten deshalb nicht nur darauf abzielen, den Organspendeprozess so transparent wie möglich zu machen und der Arbeit eines jeden Beteiligten die ihr zustehende Wertschätzung zukommen zu lassen, sondern auch darüber informieren, welche Bedeutung eine Organentnahme und eine Organtransplantation für den einzelnen Betroffenen wie auch im Hinblick auf die öffentliche Gesundheit und die Gesellschaft haben.

Da die Motivation und das Engagement des Einzelnen nicht zuletzt auch von seiner persönlichen Einstellung zur Organspende abhängt, sollten speziell an das Krankenhauspersonal gerichtete Informationen nicht nur fachspezifische Inhalte haben. Vielmehr sollte auch dieser speziellen Zielgruppe das für eine Entscheidungsfindung notwendige grundsätzliche Wissen über die Organspende und alle damit zusammenhängenden Aspekte vermittelt werden. Dies gilt für die unmittelbar in den Organspendeprozess involvierten

Fachkräfte wie auch für das Krankenhauspersonal der Spenderkrankenhäuser insgesamt, da hier – wie beispielsweise aus Spanien berichtet wird – häufig eine weitaus skeptischere Haltung gegenüber der Organspende zu beobachten ist als in der Allgemeinbevölkerung.

## **BEDEUTUNG VON KRANKENHAUSKAMPAGNEN FÜR DIE AUFKLÄRUNG DER ALLGEMEINBEVÖLKERUNG**

In allen hier untersuchten Ländern ist man sich darüber einig, dass eine erfolgreiche Aufklärung und Schulung des Krankenhauspersonals nicht nur eine wichtige Voraussetzung für ein gut funktionierendes Organspendeverfahren selbst ist, sondern auch wesentlich für den Erfolg von allgemeinen Aufklärungskampagnen für die Allgemeinbevölkerung ist. So wird beispielsweise in Frankreich insbesondere die langfristige Wirkung dieser zielgruppenspezifischen Aufklärung betont, da den Ärzten und dem Pflegepersonal eine wichtige Multiplikatorenfunktion zugeschrieben wird, die es allerdings erfordert, dass sie selber frühzeitig mit den Inhalten und Zielen öffentlicher Aufklärungskampagnen vertraut gemacht worden sind.

### **Zur Diskussion gestellt: Aufklärungsmaßnahmen im Krankenhaus und für die Allgemeinbevölkerung**

#### **Einblick in zwei Arbeitsgruppen auf dem internationalen Expertenworkshop der BZgA**

##### **Arbeitsgruppe I**

In der Arbeitsgruppe I wurden zunächst die Beiträge aus Spanien und Frankreich reflektiert, bevor im Anschluss daran über das Verhältnis zwischen Aufklärungsmaßnahmen für die Allgemeinbevölkerung und das Krankenhauspersonal sowie über die erforderlichen Strukturveränderungen im Krankenhaus diskutiert wurde.

##### **Reflexion des Beitrags aus Spanien**

Als wesentliche Merkmale für die Situation der Organspende in Spanien wurde festgestellt:

- In Spanien gehört die Organspende zum Versorgungsauftrag der Krankenhäuser und ist somit nicht nur eine von außen herangetragene Pflicht.
- Die Organspende findet in klar strukturierten Prozessen statt. Hierzu gehört nicht nur eine klare Rollendefinition, sondern auch eine klare Finanzierungsregelung. Es handelt sich um ein Modell mit regionalen Strukturen, z.B. für die Führung der Wartelisten, das nach der Initiierung von oben jetzt durch die ONT von unten nach oben organisiert ist.
- Der Erfolg dieses so genannten „Spanischen Modells“ ist beachtlich und drückt sich u.a. in der hohen Organspenderate in Spanien aus.

##### **Reflexion des Beitrags aus Frankreich**

- Als Erfolg der Drei-Phasen-Kampagne in Frankreich wurde vor allem gesehen, dass sich die Einstellung des Krankenhauspersonals geändert hat: Organspende ist im Krankenhaus

kein Tabuthema mehr und wird als ein von der Transplantation unabhängiger und eigenständiger Prozess wahrgenommen. Die am Prozess der Organspende Beteiligten haben durch die Kampagne eine Aufwertung erfahren, dadurch mehr Selbstbewusstsein entwickelt und konnten als künftige Multiplikatoren für die zweite Kampagnenphase im ambulanten Sektor gewonnen werden.

- Bisher hat sich die Krankenhauskampagne noch nicht in einem höheren Spenderaufkommen niedergeschlagen. Diese Tatsache ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass relativ wenige tatsächliche strukturelle Veränderungen stattgefunden haben.

### **Zielgruppe für Aufklärungsmaßnahmen**

Bei der Frage, wer aufgeklärt werden solle, wurde im Wesentlichen darüber diskutiert, welche Bedeutung die Aufklärung des Krankenhauspersonals sowie die erforderlichen Strukturveränderungen im Krankenhaus haben, und in welchem Verhältnis diese Maßnahmen zur Aufklärung der Allgemeinbevölkerung stehen.

Das übereinstimmende Ergebnis dieser Diskussion war, dass zwischen der allgemeinen Aufklärungsarbeit und den fachspezifischen Aufklärungsmaßnahmen im Krankenhaus ein dialektischer Zusammenhang gesehen wurde.

So wird für das Krankenhaus vor allem *Struktursicherheit* als notwendig erachtet:

- ein Register schafft Verpflichtung,
- eine eindeutige Stellungnahme des Krankenhausträgers zur Organspende schafft Klarheit,
- klare Kompetenzen, Zuständigkeiten und Finanzierung schaffen die materiellen Voraussetzungen.

Als ebenso wichtig wird die Sicherheit bei der *Krisenintervention* (in der Gesprächsführung) betrachtet.

Die allgemeine, d.h. auf die Allgemeinbevölkerung abzielende Aufklärungsarbeit schafft ein positives Klima, führt das Thema Organspende aus der Tabuzone und wirkt auch in das Krankenhaus zurück.

Als Problem wurde die in Deutschland durch historisch gewachsene Strukturen bedingte große Heterogenität im Feld (Partikularinteressen) gewertet. So wird die Kommunikationsarbeit beispielsweise durch unterschiedliche Botschaften – zum einen gegenüber den Patienten, zum anderen in der Medienarbeit – erschwert.

## **Arbeitsgruppe II**

### **Ziele der Aufklärungsarbeit**

In der Arbeitsgruppe II wurde vor allem die Frage der Zielsetzung von Aufklärungsmaßnahmen diskutiert: Soll die Aufklärungsarbeit vor allem auf die Erhöhung der Organspenderate abzielen, oder besteht das übergeordnete Ziel darin, durch die Aufklärung der Allgemeinbevölkerung zur Wahrnehmung des Persönlichkeitsrechts beizutragen, unabhängig davon, zu welcher Entscheidung dies führt? Einige Teilnehmer äußerten Skepsis gegenüber einer an die Allgemeinbevölkerung gerichteten Aufklärungsarbeit und/oder an neutralen, nicht für Organspende werbenden Maßnahmen, da diese die Bereitschaft zur Organspende unter Umständen auch mindern und nicht zu einer Erhöhung der tatsächlichen Organspenderate führen könnten.

Es wurde darauf hingewiesen, dass *Neutralität* nicht mit „Gleichgültigkeit“ verwechselt werden und besser von *Entscheidungsfreiheit* die Rede sein sollte.

Beide Zielsetzungen – sowohl die Wahrnehmung des Persönlichkeitsrechts zu Lebzeiten wie auch die Erhöhung der Organspenderate – sind für die Aufklärungsarbeit relevant, sie sind jedoch abhängig von dem jeweiligen Absender:

- Eine positiv neutrale Haltung soll von staatlichen Institutionen eingenommen werden. Sie sollen die Menschen motivieren, ihr Persönlichkeitsrecht im Hinblick auf Organspende wahrzunehmen, ohne eine Entscheidung nahe zu legen. Nicht Werbung oder moralischer Druck, sondern die Vermittlung von Wissen steht hier an erster Stelle.
- Eine andere Botschaft haben die Betroffenenverbände, denn sie handeln als Lobby derjenigen, die auf ein Organ warten. Sie sagen eindeutig Ja zur Organspende, treten für eine Erhöhung der Organspenderate ein und werben für die Entscheidung zugunsten der Organspende.

### **Heterogenität des Feldes**

Am Beispiel AIDS wurde deutlich gemacht, wie die Notwendigkeit, eine neue Situation zu bewältigen, in Deutschland schnell zu einem gemeinsamen Vorgehen geführt hat. Anders zeigt sich dagegen die Situation bei der Organspende, wo 25 Jahre ohne gesetzliche Absicherung agiert wurde und sich Einzelinteressen und -organisationen formiert haben, die heute mit sehr heterogenen Botschaften arbeiten.

Eine solche „free publicity“ (van Netten) kann sich auf die Presse wie auch auf die Allgemeinbevölkerung verwirrend auswirken. Deshalb sind einheitliche Botschaften sowie deutliche Angaben des Absenders notwendig.

### **Kommunikationsebenen und Kommunikationsstrategien**

In Arbeitsgruppe II wurden drei Ebenen der Kommunikation unterschieden, die zwar ineinander übergehen, aber dennoch unterschiedliche Strategien verlangen

1. Zielgruppe Allgemeinbevölkerung: *Man soll sich zu Lebzeiten frei und ohne moralischen Druck entscheiden.* Einzelne Feststellungen hierzu:

- Wenn die Tatsache zutrifft, dass Angehörige, die einer Organspende zugestimmt haben, dies nicht zugeben, weil sie sich nach eigenen Aussagen für ihre Entscheidung schämen, ist das Ansehen der Organspende in der Öffentlichkeit noch nicht hinreichend positiv.
- Es fehlen Untersuchungen über die psychische Situation der Angehörigen nach einer Entscheidung. Einige lokale Ansätze sind z.B. der „Tag der Angehörigen“, eine Broschüre und seelsorgerische Betreuung (Hannover).

2. Zielgruppe der Angehörigen: *Wenn keine Entscheidung zu Lebzeiten getroffen wurde, haben wir eine ganz andere Situation an einem anderen Ort.* Feststellung hierzu:

- Im Krankenhaus sollte es eine entsprechend qualifizierte Person geben, die das Gespräch mit den Angehörigen führen kann und auch die Nachbetreuung übernimmt.

3. Neue Aufgabe der Krankenhäuser: *Die Organspende als eine Gemeinschaftsaufgabe akzeptieren und umsetzen.* Einzelne Feststellungen hierzu:

- Länderausführungsgesetze<sup>2</sup> sollen die entsprechenden Strukturen schaffen und die Finanzierung sicherstellen.
- Ein Vorschlag ging dahin, dass die Krankenhäuser durch ihre Träger und/oder Landesausführungsgesetze verpflichtet werden sollten, Beauftragte zu benennen (im Hinblick auf Daten über potentielle Spender, Ablehnungen etc.).

<sup>2</sup> Vgl. hierzu Anmerkung 6 auf Seite 79.

**ANHANG**

6



## 6.1. VERWENDETE LITERATUR UND QUELLENMATERIAL

- Ach, J. S. / Quante, M. (Hrsg.) (1997): *Hirntod und Organverpflanzung. Ethische, medizinische, psychologische und rechtliche Aspekte der Transplantationsmedizin*. Stuttgart-Bad Cannstatt: Friedrich Frommann. (Medizin und Philosophie, Bd. 3).
- Arbeitskreis Organspende (Hrsg.) (1995): *Organspende rettet Leben! Antworten auf Fragen*. Neu-Isenburg.
- Balderson, R. (1996) „The UK Transplant Support Service – UKTSSA“. [Vortrag in Halifax, Nova Scotia, September 1996].
- Baumgartner, B. 1996: „Gerechtigkeit, rechnerisch. Wie die Datenbank ‚Eurotransplant‘ im niederländischen Leiden den Mangel an Spendernieren verwaltet.“ In: *Das Sonntagsblatt*. Politik – Soziales, 26/1996 <<http://www.sonntagsblatt.de/1996/26/s4-26.htm>>.
- Breitung, A. (1995): „Organspendeverhalten“. Kurzzusammenfassung der Projektstudie, Gerhard-Mercator-Universität Gesamthochschule Duisburg, Sommersemester 1995. [Manuskript].
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.) (1997): „Eine Entscheidungshilfe zum Thema Organspende“. Köln.
- Coalition on Organ and Tissue Donation (Hrsg.) (1996): „Progress. Programs. Possibilities. Members' Report 1995-1996“. Richmond, VA.
- Coalition on Organ and Tissue Donation (Hrsg.) (1997a): „Slam Dunk! Michael Jordan Campaign Update“. [Informationsbroschüre].
- Coalition on Organ and Tissue Donation (Hrsg.) (1997b): „Coalition on Donation Backgrounder“. [Presse-Informationen].
- Coalition on Organ and Tissue Donation (Hrsg.) (1998):  
National members <[http://shareyourlife.org/who\\_national.htm](http://shareyourlife.org/who_national.htm)> (18.8.1999);  
Local members <[http://shareyourlife.org/who\\_local.htm](http://shareyourlife.org/who_local.htm)> (18.8.1999).
- Daemen, J.-W. / Ming, Yin / Kootstra, G. (1995): „Organ procurement from non-heart-beating donors“. In: Touraine, J. L. et al. (Hrsg.): *Organ Shortage: The Solutions*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 55–60.
- Daemen, J.-W. / Oomen, A. P. A. / Kelder, W. P. A. / Kootstra, G. (1997): „The potential pool of non-heart-beating kidney donors“. *Clinical Transplantation* No. 11, 149–154.
- Deutsche Stiftung Organtransplantation (Hrsg.): Pressespiegel der DSO [alle Ausgaben von Juni 1996 bis Dezember 1997].
- Donor Action Secretariat (Hrsg.) (1996): „Donor Action. A Call to Action“. Presenting Donor Action. Cambridge, UK.
- Donor Action Secretariat (Hrsg.) (1997): „Donor Action. An International Initiative to Alleviate the Organ Shortage“. Cambridge, UK.
- Emmrich, M. (1997a): „Kriterien für Organvergabe sollen transparent sein. Wissenschaftler plädiert dafür, das Problem als eine Frage der Ethik zu betrachten“. *Frankfurter Rundschau*, 23. Juni 1997.
- Emmrich, M. (1997b): „Würde und High-Tech-Medizin“. *Frankfurter Rundschau*, 26. Juni 1997, Jahrgang 53, Nr. 145/26 S. 3.
- Englert, Yvon (Hrsg.) (1995): *Organ and Tissue Transplantation in the European Union. Management of Difficulties and Health Risks Linked to Donors*. Dordrecht/Boston/London: Martinus Nijhoff Publishers.
- Presse- und Informationsamt der Bundesregierung (1997): „Erster Schritt zu einer gesetzlichen Regelung für die Organspende. Bundestag verabschiedet Transplantationsgesetz“. *Sozialpolitische Umschau*, Nr. 291/1997, 30. Juni 1997.

- Etablissement français des Greffes (Hrsg.) (o.J.): „Pour ou contre, prenez position“ [Ausgabe für Krankenhauspersonal]; „Le droit, le prélèvement et la greffe“ [Informationsbroschüre].
- Etablissement français des Greffes (Hrsg.) (1995–97): „Entante. Information et Echange“. [No.2, Septembre 1995; No.4, September 1996; No.5, Janvier 1997; No. 6, Mai 1997; No. 7, Septembre 1997].
- Etablissement français des Greffes (Hrsg.) (1996): Prelevement et Greffes: Une Volonté Commune d'Amélioration de la Qualité. Campagne nationale d'information dans les Etablissements de Santé les 21 et 22 novembre 1996.
- Etablissement français des Greffes (Hrsg.) (1997a): „La greffe et son environnement“. Journées d'information – 13 et 14 novembre 1997.
- Etablissement français des Greffes (Hrsg.) (1997b): Enquête sur le don d'organes, auprès de la population française“. Principaux Résultats.
- Eurotransplant (Hrsg.) (1997): *Transplant Nieuwsbrief*. 8. Jahrgang, Nr. 1, März 1997.
- Eurotransplant International Foundation (Hrsg.) (o.J.): „Eurotransplant. Eine internationale Schlüsselstellung“. Leiden, Niederlande. [Informationsbroschüre].
- Eurotransplant International Foundation (Hrsg.) (1996–97): *Eurotransplant Newsletter*. [No. 137 December 1996; No. 138, February 1997; No. 139 April 1997].
- Eurotransplant International Foundation / The Partnership for Organ Donation (Hrsg.) (1995): „Das Donor Action Programm“. [Informationsbroschüre]. Donor Action Secretariat. Zürich.
- Fondation Vincent Guery / Etablissement français des Greffes (Hrsg.) (1997): *Les Dons d'Organes. Note de synthèse*. SOFRES Omnibus. Montrouge.
- France Adot (Hrsg.) (1996a): *France Adot. Fédération des Associations pour le Don d'Organes et de Tissus humains*. [Informationsbroschüre].
- France Adot (Hrsg.) (1996b): „Journée Nationale du Don d'Organes et de Tissus 24 Mai 1997“. [Presse-Unterlagen, Juni 1996].
- Gäbel, H. (1996a): „How Presumed is Presumed Consent?“ *Transplantation Proceedings*. Vol. 28 No.1 (Februar), 27–30.
- Gäbel, H. (1996b): „New Transplant Legislation in Sweden“. The Transplantation Act and its introduction. [Manuskript].
- Gäbel, H. / Rehnqvist, N. (1997): *The Swedish National Donor Register*. New York: Elsevier Science.
- Generalitat de Catalunya, Departement de Sanitas i Seguretat Social (Hrsg.) (1997): „Catalunya trasplantament“ [Informationsbroschüre]. Barcelona.
- Gerhard-Mercator-Universität Duisburg (1995): Projektstudie „Organspendeverhalten“. Sommersemester 1995.
- Good News Bureau (1994): „Communications Guidelines and Media Support Package“. [Deutsche Fassung] 1993/1994.
- Gordon, J. S. (o.J.): „The Spirit of Self-Regulation“. An Experiential Training Program for Health and Mental Health Professionals. [Informationsbroschüre]
- Gordon, J. S. (1996): „Unconventional Medicine Deserves Mainstream Attention“. *The Washington Post*, October 6, 1996.
- Haeghepoorte (Hrsg.) „Nieuwsbrief Orgaan-Donatie“. [Ausgaben. 1, 2, 3, 4]. Den Haag. [Redaktion: Stuurgroep Orgaandonatie].
- Her Majesty's Stationary Office (Hrsg.) (1983): „Cadaveric Organs for Transplantation“. A Code of Practice for Transplantation. Drawn up and Revised by a Working Party on behalf of the Health Departments of Great Britain and Northern Ireland. London.
- Houssin, D. / Jaquelinet, Ch. (1997): „Le Pharmacien face aux Greffes et aux Dons d'Organes“. (Publications du Comité d'Education Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française).

- Journal Officiel de la République Française: LOIS. [Verschiedene Ausgaben mit Gesetzen zur Organspende und -transplantation: 30. Juli 1994; 22. Oktober 1995; 11. November 1995; 10. November 1996; 3. Juni 1997].
- Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation – KfH (Hrsg.): *KfH-Aspekte*. [Alle Ausgaben seit März 1997].
- Kievit, J. K. / Oomen, A. P. A. (1996): „Non-Heart-Beating Donor Procedure“. Protocol. Maastricht: azM (academisch ziekenhuis Maastricht), Department of General Surgery, University Hospital Maastricht.
- Knoche, M. (1995): „Hirntod – ein neuer Tod? Debatte um Organspenden – Von Moral und Recht“. *Die Welt* vom 28. Juni 1995 (Forum) <<http://www.lipsia.de/~heiko/0628fo03.htm>>.
- Kohrs, E. (1997): „Eine Debatte über Leben und Tod. Der Bundestag stritt sieben Stunden mit Würde über das neue Transplantationsgesetz – Eine parlamentarische Glanzleistung“. *Bonner General Anzeiger* vom 26. Juni 1997, S. 3.
- Kootstra, G. (1996): „Ethical Questions in Non-Heart-Beating Donorship“. *Transplantation Proceedings*, Vol. 28, No. 6, 3417–3418.
- Kootstra, G. (1997): „The Asystolic, or Non-Heart-Beating, Donor“. *Transplantation Overview*, Vol. 63, No. 7, 917–921.
- Kopetzki, C. (1998): „Juristische Aspekte der Widerspruchslösung“. Kurzfassung des Vortrags auf dem Zweiten Europäischen Tag für Organspende und Transplantation in Wien, 19. September 1998. <<http://www.tpiweb.com/sd/reden/de5.htm>> (7.8.1999).
- Kormann, P. (o.J.): „Greffes et lois bioéthiques. Présentation et commentaires des textes de loi“. France Adot (Hrsg.). Beilage zur Zeitschrift *Revivre* No. 66.
- Laks, H. et al. (1997): „Clinical Heart Transplantation. The Alternate Recipient List for Heart Transplantation: Does it Work?“ *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, July 1997, 735–742.
- La Revue du Practicien. Numéro spécial: „Le prélèvement et la greffe“. Supplement au no. 18 du 15 novembre 1997.
- Lison, A.-E. (Hrsg.) (1997): „Transplantationsmedizin im Spannungsfeld zwischen Machbarkeit und Ethik“. Abstract-Band der 6. Jahrestagung der Deutschen Transplantations-Gesellschaft (DTG) in Köln vom 27.–29. 11. 1997. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Löhlhöffel, Helmut (1997): „Organentnahme bei Hirntod möglich. Transplantationsgesetz beschlossen. Auch Angehörige können zustimmen. / Eine moralisch-ethische Gratwanderung. Bei der Bundestagsdebatte über Organentnahme traten gewohnte Regeln außer Kraft“. *Frankfurter Rundschau*, 26. Juni 1997, Jahrgang 53, Nr. 145/26, S. 1/4.
- Ministry of Health and Social Affairs, Sweden (Hrsg.) (1997): *The Swedish Transplant Act*. Stockholm.
- Miranda, B. / Matesanz, R. (Hrsg.) (1996): *Organ Donation for Transplantation. The Spanish Model*. Madrid/Barcelona: Grupo Aula Medica.
- Muthny, F. A. (1995a): „Das Gespräch mit den Angehörigen als zentraler Schlüssel der Organspende“. *Transplantationsmedizin*, 2, 66–70.
- Muthny, F. A. (1995b): „Fortbildung von Ärzten und Personal für den Umgang mit den Angehörigen plötzlich Verstorbener – Konzeption und erste Evaluationsergebnisse“. In: Senf, W. / Heuft G. (Hrsg.): *Gesellschaftliche Umbrüche – Individuelle Antworten*. Frankfurt: Verlag für Akademische Schriften VAS, 222–233.
- Nephrology News & Issue Europe Vol. 1, Number 1, September 1993.
- Netten, A. R. van (1997): *Jaarverslag 1996*. Hilversum: Stichting Orgaan- en Weefsel donorvoorlichting (Hrsg.).
- New, B. et al. (1994): *A Question of Give and Take. Improving the supply of donor organs for transplantation*. London: King's Fund Institute (Research Reports on Current Health Policy Issues; Nr. 18).

- Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (ÖBIG-Transplant) (Hrsg.) (o. J.): „Transplantationswesen in Österreich“. [Informationsbroschüre].
- Op de Coul, A. A. W. (o.J.): „Het nieuwe protocol Hersendoodcriteria“. *Eurotransplant Newsletter*.
- Partnership for Organ Donation (Hrsg.) (1996): „Progress Notes“. (magazine) issue: Spring/Summer 1996.
- Persijn, G. G. / Netten, A. R. van (1997): „Public Education and Organ Donation“. *Transplantation Proceedings*, No. 29, 1614–1617.
- Prottas, J. M. / Batten, H. L. (1986): *Attitudes and incentives in organ procurement: Report to Health Care Financing Administration, Part I*. Waltham, Massachusetts: Health Policy Center, Brandeis University.
- Prottas, J. M. / Batten, H. L. (1988): „Health professionals and hospital administrators in organ procurement. Attitudes, reservations and their resolutions“. *Am J Public health*, 78, 642–645.
- Rapaport, F. T. (Hrsg.) (1996): „Transplant Proceedings. The Congress Issue Sampler“. Proceedings of the XVI International Congress of the Transplantation Society, August 1996, Barcelona, Spain. Volume 29, Number 1/2.
- Roels, L. / Vanrenterghem, Y. (o.J.): „Legislative Aspects of organ and tissue donation in Belgium“. *Annals of Transplantation*, Vol.1, No.4, 39–43.
- Roscam Abbing, H. D. C. (1994): „Organ and tissue Transplantation; a subject of European concern“. Studienbericht, August 1994. Juristische Fakultät der Universität Utrecht, Niederlande.
- SALSS – Sozialwissenschaftliche Forschungsgruppe GmbH (1997): „Eine Entscheidungshilfe zum Thema Organspende“. Copytest und Zielgruppenanalyse. Bonn.
- Sanberg, P. R. (Hrsg.) (1997): „Neural Transplantation. Cell Transplantation“. *The Official Journal of the Cell Transplant Society*. Volume 6, Number 3, May/June 1997. [Sonderband].
- Schmidt, K. W. (1996): „Therapieziel und »Menschenbild«. Zur ethischen Problematik therapeutischer Eingriffe und deren Zielsetzungen. Eine Auseinandersetzung aus evangelischer Sicht“. Dissertation. Münster. (Naturwissenschaft – Philosophie – Geschichte, Bd. 7).
- Schmidt, P. / Nagel, E. (1996): *Transplantation. Leben durch fremde Organe*. Berlin: Springer.
- Schmidt, V. H. (1996): *Politik der Organverteilung. Eine Untersuchung über Empfänger Auswahl in der Transplantationsmedizin*. Baden-Baden: Nomos.
- Schweidtmann, W. / Muthny, F. A. (1997): „Einstellung von Ärzten zur Organtransplantation – Ergebnisse einer empirischen Studie“. *Transplantationsmedizin*, 9, 2–7.
- Society for Organ Sharing (Hrsg.) (1997): *The Organ Shortage: Meeting the Challenge*. Book of Abstracts of the Fourth International Society for Organ Sharing Congress (OSC) and Transplant Congresses in Washington D.C. July 8–13, 1997. Washington.
- Stichting Orgaan- en Weefsel donorvoorlichting (Hrsg.) (o.J.): „De meest gestelde vragen over orgaan- en weefsel donatie“. [Informationsbroschüre]
- Stichting Orgaan- en Weefsel donorvoorlichting (Hrsg.) *Newsletter* [diverse Ausgaben].
- Stucke, A. (1997): „Franzosen nennen es ‚spanisches Wunder‘. In keinem anderen Land ist die Organspendebereitschaft so hoch wie in Spanien – Das System gilt als Musterbeispiel für Europa“. *Die Welt* vom 28. 6. 1997.
- Supp. B. (1997): „Das Jahr 2000 schaffen, irgendwie. Ein Leben in Angst vorm Ersticken ist das Schicksal von rund 6000 deutschen Mukoviszidose-Kranken“. *Der Spiegel*, 24, 206–210.
- Transplantation et Don d'Organes – le Rôle des Medecins des Familles. SOFRES-Studie für das Etablissement français des Greffes, Oktober 1995.
- Transplant Recipients International Organization, Inc (TRIO) [Informationsbroschüre].
- UCLA Tissue Typing Laboratory (Hrsg.) (1991): *History of Transplantation: Thirty-Five Recollections*. Los Angeles.

UKTSSA (Hrsg.) (1997): *Transplant Update*. Bristol, UK.

United States Information Agency (Hrsg.) (1994): „The Child Organ Trafficking Rumor: a Modern 'Urban Legend'“ Washington (December 1994).

Warren, J. (Hrsg.) (1997): *Transplant News*. Vol. 7, No.12, Juni 1997.

## **INTERNET-RESSOURCEN**

<http://www.infi.net/~donation> (Website Coalition on Organ and Tissue Donation)

<http://www.transweb.org>

<http://www.argonet.co.uk./body/index.htm> (BODY – British Organ Donor Society)

<http://www.unos.org>

# 6.2. PROGRAMM DES INTERNATIONALEN EXPERTENWORKSHOPS DER BZGA VOM 2. BIS 3. NOVEMBER 1998

## „THE CHALLENGE OF ORGAN DONATION CAMPAIGNS“

Internationaler Expertenworkshop der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Köln

Datum: 2. bis 3. November 1998  
Ort: Gustav Stresemann Institut, Bonn  
Beginn: 2. November 1998, 8.30 Uhr  
Ende: 3. November 1998, ca. 16.30 Uhr

### 1. Tag – 2. 11. 1998

08.30 – Begrüßung und Eröffnung

**Organspende: Eine Herausforderung für Aufklärungskampagnen. Erfahrungen aus der BZgA-Medienkampagne mit Kooperationspartnern.**

Dr. Elisabeth Pott, Direktorin der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Köln

09.30 – Vortrag und Nachfragen

**Image der Organspende in der Bevölkerung und in den Krankenhäusern. Erfahrungen aus Spanien.**

Dr. Blanca Miranda, Direktorin, Organización Nacional de Trasplantes (ONT), Madrid

11.30 – Vortrag und Nachfragen

**Zielgruppenspezifische Maßnahmen zur Organspende. Erfahrungen aus Frankreich mit einer mehrphasigen Kampagne.**

Dominique Dautricourt, Kommunikationsmanagerin des Etablissement Français des Greffes (EFG), Paris

13.00 – Lunchbuffet

14.00 – Vortrag und Nachfragen

**Instrumente der Willensbekundung. Erfahrungen aus Großbritannien mit der Einführung eines Registers in Großbritannien und der begleitenden Aufklärungsmaßnahmen.**

Gail Greensmith, National Health Service (NHS), London

15.30 – Kaffeepause

6

16.00 – Vortrag und Nachfragen

**Hat der Organspendeausweis ausgedient? Erfahrungen mit dem Organspendeausweis und der Registereinführung in den Niederlanden.**

Anna-Riemke van Netten, Geschäftsführerin der Stichting Orgaan- en Weefseldonorverlichting (SDV), Hilversum

17.30 – Erfrischungspause und Imbiss

17.45 – Vortrag und Nachfragen

**Ein Programm für die Lebendspende. Erfahrungen aus Norwegen.**

Prof. Dr. Inge Brekke, Leiter des Transplantationszentrums in Norwegen, Oslo

19.45 – Gemeinsames Abendessen, Abendprogramm

**2. Tag – 3. 11. 1998**

09.00 – Moderierte Arbeitsgruppen

**1. Aufklärungsmaßnahmen im Krankenhaus und für die Allgemeinbevölkerung**

**2. Registereinführung**

**3. Lebendspende**

11.00 – Moderierte Arbeitsgruppen

**1. Aufklärungsmaßnahmen im Krankenhaus und für die Allgemeinbevölkerung**

**2. Registereinführung**

**3. Lebendspende**

13.00 – Mittagessen

14.00 – Berichte aus den Arbeitsgruppen

15.00 – Moderiertes Abschlussgespräch

**Die Herausforderung annehmen: Künftige Arbeitsschwerpunkte für vernetzte Aufklärungsmaßnahmen in Deutschland.**

16.30 – Abreise

## 6.3. TEILNEHMERVERZEICHNIS DES WORKSHOPS

### **Elke Backhaus**

Transplantationszentrum Medizinische Universitätsklinik  
Sigmund-Freud-Straße 25  
53105 Bonn  
Tel.: 02 28/28 24 22 Fax: 02 28/28 54 80

### **Karoline Becker**

Bahnhofstraße 55  
53347 Alfter  
Tel.: 022 22/93 19 79 Fax: 022 22/93 19 59

### **Frank Bleymehl**

Ministerium für Frauen, Arbeit, Gesundheit und Soziales des Saarlandes  
Franz-Josef-Röder-Straße 23  
66119 Saarbrücken  
Tel.: 06 81/5 01-31 23 Fax: 06 81/5 01-32 39

### **Prof. Dr. Inge B. Brekke**

University of Oslo  
Rikshospitalet, kir.avd. B  
0027 Oslo  
Norwegen  
Tel.: 00 47/22 86 73 84 Fax: 00 47/22 86 73 84

### **Dr. Artur Brinke-Lang**

Transplantationszentrum Klinikum der Ph.-Universität  
Baldinger Straße  
35043 Marburg/Lahn  
Tel.: 0 64 21/28 27 46

### **Dominique Dautricourt**

Etablissement Francais des Greffes  
28, rue de charenton  
75012 Paris  
Frankreich  
Tel.: 00 33 1/44 67 55 50/-56 Fax: 00 33 1/44 67 55 61

6



**Christine Dorer**

veranstaltungen+congresse  
Kuchener Str. 24  
70327 Stuttgart  
Tel.: 07 11/4 20 52 33 Fax: 07 11/4 20 52 44

**Dr. Carl-Ludwig Fischer-Fröhlich**

Transplantationszentrum  
Med. Einrichtungen der Univ. Tübingen  
Chirurgische Universitätsklinik  
Hoppe-Seyler-Straße 3  
72076 Tübingen  
Tel.: 0 70 71/2 98 66 00 Fax: 0 70 71/4 45 32

**Martin Fricke**

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung  
Ostmerheimer Straße 220  
51109 Köln  
Tel.: 02 21/89 92-3 75 Fax: 02 21/89 92-3 00

**Gisela Gattermann**

Bundesministerium für Gesundheit – Ref. 312  
Fockestraße 6  
53125 Bonn  
Tel.: 02 28/25 25 27

**Prof. Dr. Gundolf Gubernatis**

Deutsche Stiftung Organtransplantation  
Organisationszentrale Niedersachsen  
Stadtfelddamm 65  
30625 Hannover  
Tel.: 05 11/55 55 30 Fax: 05 11/55 67 47

**Herbert A. Hoefflich**

Novartis Pharma  
Tannenweg 6  
30900 Wedemark  
Tel.: 0 51 30/17 47 Fax: 0 51 30/18 46

**Reiner Hofmann**

Herztransplantation Südwest e.V.  
Alte Eppelheimer Straße 38  
69115 Heidelberg  
Tel.: 0 71 32/4 13 17 Fax: 0 71 32/99 06 13

**Regine Hollweg**

Niedersächsisches Ministerium für Frauen, Arbeit und Soziales  
Hinrich-Wilhelm-Kopf-Platz 2  
30159 Hannover  
Tel.: 05 11/1 20-40 99 Fax: 05 11/1 20-42 95

**Jürgen Hommel**

Sächsisches Staatsministerium für Soziales, Gesundheit und Familie – Ref. 52  
Albertstraße 10  
01097 Dresden  
Tel.: 03 51/5 64-77 52 Fax: 03 51/5 64-77 88

**Jörg Horn**

Arbeitsgruppe Organspende (AGO) e.V.  
Säulner Weg 13  
83346 Bergen  
Tel.: 0 86 62/59 62 Fax: 0 86 62/41 95 09

**Hans-Dieter Keicher**

Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales des Landes Berlin – Ref. III A 1  
Oranienstraße 106  
10969 Berlin  
Tel.: 0 30/90 28-15 08 Fax: 0 30/90 28-15 55

**Prof. Dr. Günter Kirste**

Chirurgische Universitätsklinik Freiburg Sektion Transplantation  
Hugstetter Straße 55  
79106 Freiburg  
Tel.: 07 61/2 70-27 32 Fax: 07 61/27 89 70

**Volker Klein**

Deutsche Stiftung Organtransplantation – Arbeitskreis Organspende  
Emil-von-Behring-Passage  
63263 Neu-Isenburg  
Tel.: 0 61 02/30 08-1 99 Fax: 0 61 02/30 08-1 49

**Dr. Monika von dem Knesebeck**

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung  
Ostmerheimer Straße 220  
51109 Köln  
Tel.: 02 21/89 92-2 66 Fax: 02 21/89 92-3 00

**Thomas Krüger**

Verband Organtransplantierter Deutschlands e.V.  
Wielandstr. 28a  
32545 Bad Oeynhausen  
Tel.: 0 57 31/79 21 81 Fax: 0 57 31/79 21 82

**Angela Lauter**

AOK-Bundesverband  
Kortrijker Straße 1  
53177 Bonn  
Tel.: 02 28/3 35-3 32

**Anton Liebermann**

Arbeitsgruppe Organspende (AGO) e.V.  
Nonnengasse 4  
86720 Nördlingen  
Tel.: 0 90 81/8 63 99

**Gisela Marsen-Storz**

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung  
Ostmerheimer Straße 220  
51109 Köln  
Tel.: 02 21/89 92-2 73 Fax: 02 21/89 92-3 00

**Dr. Blanca Miranda**

Organisation National Trasplantes  
Sinesio Delgado, 8  
28029 Madrid  
Spanien  
Tel.: 00 34 1/3 14-24 06 Fax: 00 34 1/3 14-29 69

**Dr. Rudolf Müller**

Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Frauen  
des Landes Brandenburg – Ref. 44  
Heinrich-Mann-Allee 103  
14473 Potsdam  
Tel.: 03 31/8 66-55 70 Fax: 03 31/8 66-56 99

**Prof. Dr. Dr. Fritz A. Muthny**

Westfälische Wilhelms-Universität Münster  
Institut für Medizinische Psychologie  
Von-Esmarch-Straße 56  
48129 Münster  
Tel.: 02 51/83-5 54 93 Fax: 02 51/83-5 54 94

**Anna-Riemke van Netten**

Stichting Orgaan- en Weefsel donorvoorlichting  
Oostereind 111  
1212 VH Hilversum  
Niederlande  
Tel.: 00 31 35/6 83 49 45 Fax: 00 31 35/6 83 32 75

**Dr. Elisabeth Pott**

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung  
Ostmerheimer Straße 220  
51109 Köln  
Tel.: 02 21/89 92-2 40 Fax: 02 21/89 92-3 00

**Karl-Heinz Pranat**

Deutsche Stiftung Organtransplantation  
Organisationszentrale Berlin-Brandenburg  
Saatwinkler Damm 11–12  
13627 Berlin  
Tel.: 0 30/3 46 70 40 Fax: 0 30/34 67 04 39

**Helene Reemann**

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung  
Ostmerheimer Straße 220  
51109 Köln  
Tel.: 02 21/89 92-3 49 Fax: 02 21/89 92-3 00

**Jutta Riemer**

Selbsthilfegruppe Lebertransplantierter Deutschlands e.V.  
Maiblumenstraße 12  
74626 Bretzfeld  
Tel.: 0 79 46/94 01 87 Fax: 07946/940186

**Viktoria von Rosenberg**

Deutsche Stiftung Organtransplantation  
Emil-von-Behring-Passage  
63263 Neu-Isenburg  
Tel.: 0 61 02/30 08-4 53 Fax: 0 61 02/30 08-4 10

**Gerda Schieferdecker**

Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Deutschlands e.V.  
Justinus-Kerner-Str. 2  
74388 Talheim  
Tel.: 0 71 33/96 47 47 Fax: 0 71 33/96 47 48

**Dr. Schischma**

Transplantationszentrum Frankfurt  
Theodor-Stern-Kai 7  
60590 Frankfurt  
Tel.: 0 69/6 31 40 75 Fax: 0 69/63 86 82

**Sabine Schleede**

Transplantationszentrum Frankfurt  
Theodor-Stern-Kai 7  
60590 Frankfurt  
Tel.: 0 69/6 31 40 75 Fax: 0 69/63 86 82

**Bernhard Seidenath**

Bayerisches Staatsministerium  
für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit  
Winzererstraße 9  
80797 München  
Tel.: 0 89/12 61-10 76 Fax: 0 89/12 61-21 78

**Helmut Sengler**

Bundesministerium für Gesundheit – Ref. 312  
Am Probsthof 78a  
53121 Bonn  
Tel.: 02 28/9 41-31 20 Fax: 02 28/9 41-49 33

**Dr. Birgit Sitepu**

Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales  
des Landes Schleswig-Holstein – Ref. IX 44  
Adolf-Westphal-Straße 4  
24143 Kiel  
Tel.: 04 31/98 8-54 46 Fax: 04 31/98 8-54 16

**Heiner Smit**

Deutsche Stiftung Organtransplantation  
Emil-von-Behring-Passage  
63263 Neu-Isenburg  
Tel.: 061 02/30 08-1 20 Fax: 061 02/30 08-1 34

**Dr. Ines Spiegel**

Hessisches Ministerium für Umwelt, Energie,  
Jugend, Familie und Gesundheit  
Dostojewskistraße 4  
65187 Wiesbaden  
Tel.: 06 11/8 17-33 33 Fax: 06 11/8 17-36 51

**Sibylle Storkebaum**

Klinikum Rechts der Isar der TU  
Institut für Psychosomatische Medizin,  
Psychotherapie und Med. Psychologie  
Langerstraße 3/I  
81675 München  
Tel.: 0 89/41 40-43 13

**Dr. Annette Tuffs**

Deutsche Stiftung Organtransplantation  
Emil-von-Behring-Passage  
63263 Neu-Isenburg  
Tel.: 061 02/30 08-3 96 Fax: 061 02/30 08-4 10

**Anne Vohmann**

Dialysepatienten Deutschlands e.V.  
Weberstraße 2  
55130 Mainz  
Tel.: 0 61 31/8 51 52 Fax: 0 61 31/83 51 98

**Dr. Adina Voiculescu**

Universität Düsseldorf  
Klinik für Nephrologie  
Moorenstraße 5  
40225 Düsseldorf  
Tel.: 02 11/8 11 77 73

**Gernot Werther**

Ministerium für Arbeit, Soziales und Gesundheit  
des Landes Rheinland-Pfalz – Ref. 6326  
Bauhofstraße 9  
55116 Mainz  
Tel.: 0 61 31/16-23 69 Fax: 0 61 31/16-44 71

**Dr. Claus Wesslau**

Deutsche Stiftung Organtransplantation  
Organisationszentrale Berlin-Brandenburg  
Saatwinkler Damm 11–12  
13627 Berlin  
Tel.: 0 30/34 67 04-0 Fax: 0 30/34 67 04-39

**Dr. Manfred Zieger**

Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit  
des Landes NRW – Referat III A 6  
Fürstenwall 25  
40219 Düsseldorf  
Tel.: 02 11/8 55-32 39 Fax: 02 11/8 55-32 39

**Dr. Stefan Zinn**

Justus-Liebig-Universität – Medizinische Klinik  
Klinikstr. 36  
35392 Gießen  
Tel.: 06 41/9 94 23 66 Fax: 06 41/9 94 21 12

**In der Fachheftreihe „Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung“ sind bereits erschienen:**

*Band 1 – Standardisierung von Fragestellungen zum Rauchen*

Ein Beitrag zur Qualitätssicherung in der Präventionsforschung von Klaus Riemann und Uwe Gerber im Auftrag der BZgA,  
Bestellnr.: 60 600 000

*Band 2 – Geschlechtsbezogene Suchtprävention*

Praxisansätze, Theorieentwicklung, Definitionen.  
Abschlussbericht eines Forschungsprojekts von Peter Franzkowiak, Cornelia Helfferich und Eva Weise im Auftrag der BZgA.  
Bestellnr.: 60 602 000

*Band 3 – Gesundheit von Kindern*

Epidemiologische Grundlagen. Eine Expertentagung der BZgA.  
Bestellnr.: 60 603 000

*Band 4 – Prävention durch Angst?*

Stand der Furchtappellforschung. Eine Expertise von Jürgen Barth und Jürgen Bengel im Auftrag der BZgA.  
Bestellnr.: 60 604 000

*Band 5 – Prävention des Ecstasykonsums*

Empirische Forschungsergebnisse und Leitlinien. Dokumentation eines Statusseminars der BZgA vom 15. bis 17. September 1997 in Bad Honnef.  
Bestellnr.: 60 605 000

*Band 6 – Was erhält Menschen gesund?*

Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert. Eine Expertise von Jürgen Bengel, Regine Strittmatter und Hildegard Willmann im Auftrag der BZgA.  
Bestellnr.: 60 606 000

*Band 7 – Starke Kinder brauchen starke Eltern*

Familienbezogene Suchtprävention – Konzepte und Praxisbeispiele.  
Bestellnr.: 60 607 000

*Band 8 – Evaluation – ein Instrument zur Qualitätssicherung in der Gesundheitsförderung*

Eine Expertise von Gerhard Christiansen, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, im Auftrag der Europäischen Kommission.  
Bestellnr.: 60 608 000





**BZgA**

**Bundeszentrale  
für  
gesundheitliche  
Aufklärung**

**ISBN 3-933191-38-6**