ORGAN PATEN

AUFKLÄRUNG ZUR ORGAN- UND GEWEBESPENDE

Ein Leitfaden für
niedergelassene Ärztinnen und Ärzte

BZgA

Bundeszentrale
für
gesundheitliche
Aufklärung

Organspende
schenkt Leben.

INHALT

1. Hintergrund und Zielsetzung dieses Leitfadens	4
2. Zusammenfassung	7
3. Ethische Grundlagen	11
4. Möglichkeiten der Aufklärung und Information in der hausärztlichen Praxis	13
Vertiefende Informationen	16–19
5. Gesprächsleitfaden für das persönliche Informationsgespräch	21
Vertiefende Informationen	24–39
6. Auf einen Blick: Häufige Fragen und Antworten	41
7. Adressen, Telefonnummern, Links: Weiterführende Informationen	49
Literatur	53
Danksagung	54
Impressum	54

1. HINTERGRUND UND ZIELSETZUNG DIESES LEITFADENS

Die Transplantationsmedizin hat in den vergangenen Jahrzehnten viel dazu beigetragen, lebensbedrohlich erkrankte Menschen zu retten und ihre Lebensqualität zu verbessern. Bis heute kann allerdings nur ein Teil des Potenzials der Transplantationsmedizin genutzt werden, da nicht ausreichend Organe zur Verfügung stehen. Die meisten Menschen stehen der Organ- und Gewebespende positiv gegenüber. Doch nur wenige besitzen einen Organspendeausweis und dokumentieren auf diesem Weg ihre persönliche Entscheidung für oder gegen eine Organspende (BZgA, 2010).

Auf der persönlichen Ebene stellt die Beschäftigung mit dem Ende des Lebens eine Herausforderung dar, die viele Menschen als belastend empfinden (Smith et al., 1994). Darüber hinaus bestehen Ängste und Unsicherheiten hinsichtlich des Ablaufs einer Transplantation (Beutel et al., 2004) und gleichzeitig Hemmungen, das Thema in der Familie oder im Freundeskreis zu thematisieren. Ärztinnen und Ärzte sowie Angehörige anderer Berufsgruppen im Gesundheitswesen sind daher wichtige Ansprechpersonen (Saub, 1998; BZgA, 2011). Die Aufklärung über die postmortale Organ- und Gewebespende in der hausärztlichen Praxis hat den Vorteil, dass Interessierte fachlich fundierte Informationen erhalten. Diese können sie als Grundlage nutzen, um sich mit dem Thema auseinanderzusetzen und eine informierte Entscheidung für oder gegen die Organ- und Gewebespende zu treffen (Spielmann et al., 2004). Wird bei einer Person der Gehirntod diagnostiziert und es liegt kein Organspendeausweis vor, sind die verantwortlichen Ärztinnen und Ärzte im Krankenhaus verpflichtet, den mutmaßlichen Patientenwillen gemeinsam mit den Angehörigen beziehungsweise nahestehenden Personen zu ermitteln. Dieses Vorgehen belastet und verunsichert alle Beteiligten. Die Situation kann erleichtert werden, wenn die Entscheidung für oder gegen die Organspende im Voraus getroffen und dokumentiert wird.

Der Leitfaden richtet sich an hausärztlich tätige Ärztinnen und Ärzte. Er behandelt die Aufklärung und Information von Patientinnen und Patienten über die Möglichkeiten der postmortalen Organ- und Gewebespende. In Deutschland ist unter bestimmten Voraussetzungen die Lebendspende von Organen rechtlich möglich. Sie ist nicht Gegenstand dieses Leitfadens. Weitere Informationen zur Lebendorganspende finden sich unter anderem in den »Empfehlungen zur Lebendspende« der Bundesärztekammer (www.baek.de). Das Ziel dieses Leitfadens ist es, die informierte Entscheidung für beziehungsweise gegen die Organ- und Gewebespende zu fördern – unter Einbeziehung der Möglichkeiten im hausärztlichen Umfeld. Die Entscheidung, ob und in welcher Form das Thema in der eigenen Praxis angesprochen werden soll, erfordert neben Fachinformationen auch die persönliche Auseinandersetzung mit dem Thema. Vor diesem Hintergrund bietet der Leitfaden

- ▶ Anregungen zur Auseinandersetzung mit ethischen Aspekten des Themas
- ▶ Vorschläge zur Thematisierung von Organ- und Gewebespende im hausärztlichen Umfeld
- ▶ Empfehlungen zur kommunikativen Gestaltung des Gesprächs über Organ- und Gewebespende mit Patientinnen und Patienten
- ▶ Ausgewählte Fachinformationen zur Organ- und Gewebespende sowie Hinweise zu weiterführenden Informationen.

2. ZUSAMMENFASSUNG

// Welche ethischen Aspekte gilt es zu bedenken?

In einem Gespräch über die Organ- und Gewebespende geht es darum, den Patientinnen oder Patienten zu ermöglichen, eine persönliche Entscheidung zu treffen. Der Respekt vor der Selbstbestimmung ist daher zentral für jedes Gespräch über die Organ- und Gewebespende. Dies bedeutet auch, dass sich die Patientinnen oder Patienten am Ende des Gesprächs aufgrund ihrer persönlichen Überzeugungen für oder gegen eine Spende ihrer Organe und Gewebe entscheiden können. **Kapitel 3 (S. 11)** fasst verschiedene ethische Aspekte des Themas zusammen.

// Wie kann ich in der hausärztlichen Praxis über Organ- und Gewebespende informieren?

Die Arbeit in der hausärztlichen Praxis bietet verschiedene Möglichkeiten zur Information und Thematisierung der Organ- und Gewebespende. Beispiele hierfür sind

- ▶ Information bei Neuaufnahme und Gesundheitschecks
- ▶ Informationsmaterial im Wartezimmer
- ▶ Persönliches Informationsgespräch
- ▶ Aktionstage nutzen
- ▶ Vorträge bei regionalen Veranstaltungen

Die verschiedenen Strategien sowie die jeweiligen Vor- und Nachteile werden in **Kapitel 4 (S. 16)** erläutert.

// Wie kann ich ein persönliches Informationsgespräch vorbereiten und durchführen?

Das Gespräch über die Organ- und Gewebespende kann in wenigstens sechs Abschnitte eingeteilt werden:

1. **Das Gespräch vorbereiten**
2. **Das Gespräch eröffnen**
3. **Qualität und Umfang der Informationen festlegen**
4. **Kenntnisse vermitteln**
5. **Emotionale Reaktionen berücksichtigen**
6. **Abschluss und Verabschiedung**

Der in **Kapitel 5** vorgestellte Leitfaden sowie die folgenden Ausführungen zur persönlichen Einstellung und häufigen Fragen (siehe **Kapitel 6**) sollen helfen, persönliche Informationsgespräche über die Organ- und Gewebespende zu strukturieren, häufige Fragen inhaltlich vorzubereiten und das Gespräch kommunikativ zu gestalten.

// Wo erhalte ich weiterführende Informationen?

Kapitel 7 fasst wichtige Adressen, Telefonnummern sowie Links im World Wide Web zusammen.

3. ETHISCHE GRUNDLAGEN

In einem Gespräch über Organspende kann es nicht darum gehen, die Patientinnen oder Patienten in jedem Fall davon zu überzeugen, in eine postmortale Spende einzuwilligen. Ziel eines solchen Gesprächs sollte es vielmehr sein, ihnen eine persönliche Entscheidung zu ermöglichen, die im Einklang mit ihrer Person und ihren persönlichen Werten steht. Der Respekt vor der Selbstbestimmung ist daher zentral für jedes Gespräch über die Organ- und Gewebespende. Dies bedeutet, dass sich die Patientinnen oder Patienten am Ende des Gesprächs aufgrund ihrer persönlichen Überzeugungen für oder gegen eine Spende ihrer Organe und Gewebe entscheiden können.

Eine selbstbestimmte Entscheidung ist an mehrere Voraussetzungen gebunden: Zunächst einmal über den Sachverhalt informiert werden. Darüber hinaus muss der Mensch selbstbestimmungsfähig sein und schließlich muss er sich frei von Zwang für die eine oder andere Handlungsmöglichkeit entscheiden können. Emotionaler Druck – auch wenn er »gut gemeint« ist – würde die persönliche Freiheit der Patientin oder des Patienten einschränken. Daher ist es für die Ärztin oder den Arzt auch wichtig, die eigene Haltung zu klären (siehe auch Kapitel 5.4).

Kern des Gesprächs ist die Aufklärung der Patientinnen oder Patienten. Sie besteht darin, dass ihnen alle relevanten Informationen mitgeteilt werden. Die Frage, welche Informationen übermittelt werden sollten, muss im Einzelfall geklärt werden. Gegebenenfalls sind den Patientinnen oder Patienten alle Informationen zur Verfügung zu stellen, die aus ihrer Sicht relevant scheinen. Informationen müssen nicht »neutral« zur Verfügung gestellt werden, sie können aus einer fachlichen Perspektive gewichtet werden. Hierbei ist es allerdings unerlässlich, sich Klarheit darüber zu verschaffen, ob die Gewichtung aus fachlichen Motiven oder aus persönlicher Werthaltung erfolgt und die entsprechenden Bewertungen gegenüber den Patientinnen und Patienten transparent zu machen. Erst auf einer solchen Basis von Information und Wissen können die Patientinnen oder Patienten ihre Entscheidung treffen. Sie ist letztlich zu respektieren – auch wenn sie aus ärztlicher Sicht vielleicht als nicht nachvollziehbar oder unvernünftig erscheinen mag.

4. MÖGLICHKEITEN DER AUFKLÄRUNG UND INFORMATION IN DER HAUSÄRZTLICHEN PRAXIS

Die folgenden Möglichkeiten zur Information über das Thema der Organ- und Gewebespende bieten sich in der hausärztlichen Praxis an:

- ▶ **Information bei Neuaufnahme und Gesundheitschecks**
- ▶ **Informationsmaterial im Wartezimmer**
- ▶ **Persönliches Informationsgespräch**
- ▶ **Aktionstage nutzen**
- ▶ **Vorträge bei regionalen Veranstaltungen**

Informationen bei Neuaufnahme:

Bei der Neuaufnahme von Patientinnen und Patienten oder bei regelmäßigen Gesundheitschecks kann über das Thema informiert und dafür sensibilisiert werden. In diesem Rahmen ist es möglich abzuklären, ob die Patientinnen und Patienten einen Organspendeausweis haben oder an Informationen über das Thema interessiert sind. Bei Bedarf können sie entsprechende Informationsmaterialien erhalten. Dies ermöglicht eine direkte Ansprache der Menschen.

Informationsmaterial im Wartezimmer:

Das Wartezimmer kann für Aufklärung und Information genutzt werden. Beispiele dafür sind:

- ▶ Plakate
- ▶ Zeitungsartikel
- ▶ Informationsbroschüren
- ▶ Organspendeausweise
- ▶ Elektronische Informationsanzeigen

Im Rahmen eines persönlichen Informationsgesprächs

können Patientinnen und Patienten individuell beraten werden. Anknüpfungspunkt dafür können die Informationen im Wartezimmer sein. Bedenken können erkannt und geklärt werden. Vorbereitete Materialien wie Grafiken u. Ä. können dieses Gespräch erleichtern. Auch hierzu gibt es bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und der Deutschen Stiftung Organtransplantation Informationsmaterial wie Tabellen und Grafiken (siehe weiterführende Informationen **Kapitel 7, S. 49**).

Aktionstage nutzen:

Die Organ- und Gewebespende wird im Rahmen einer Vielzahl von Aktionen thematisiert. Der bundesweite Tag der Organspende findet jährlich am ersten Samstag im Juni statt. Transplantationszentren und weitere Gesundheitseinrichtungen organisieren lokale Aktionstage und Veranstaltungen. Mit der Teilnahme an entsprechenden Veranstaltungen oder einem Hinweis darauf, beispielsweise im Wartezimmer, werden Patientinnen und Patienten auf das Thema aufmerksam gemacht.

Vorträge:

Regionale Veranstaltungen zu gesundheitsbezogenen Themen ermöglichen es, im Rahmen von Vorträgen auf die Organspende hinzuweisen. Die Referierenden können danach für Rückfragen und Diskussionen zur Verfügung stehen.

VERTIEFENDE INFORMATIONEN

Vor- und Nachteile verschiedener Strategien der Aufklärung und Information

Die Transplantation von Organen und Gewebe ist ein wichtiger Beitrag der Medizin zur modernen Gesundheitsversorgung. Die Auseinandersetzung damit ermöglicht es, sich zu Lebzeiten für oder gegen die Organspende zu entscheiden und den eigenen Willen zu äußern und zu dokumentieren. Die Entscheidung für oder gegen die Organ- und Gewebespende entlastet in einer akuten Situation die Angehörigen und das betreuende ärztliche und pflegende Personal. Es ist für alle Beteiligten erleichternd, wenn sie nach der Feststellung des Gehirntodes den persönlichen Willen des verstorbenen Menschen kennen und nicht den mutmaßlichen Willen der Patientin oder des Patienten feststellen müssen.

Trotz knapper zeitlicher Ressourcen lässt sich das Thema mit anderen Fragen, wie beispielsweise der Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht, verbinden. Patientinnen und Patienten sprechen diese Themen aufgrund der gesetzlichen Änderungen der vergangenen Jahre in der hausärztlichen Praxis häufiger an als in der Vergangenheit. Die Bereitstellung von Informationen kann sie anregen, eine Entscheidung über die Organ- und Gewebespende zu treffen und diese zu dokumentieren (Bidigare et al., 2000).

Die **Information der Patientinnen und Patienten bei der Neuaufnahme** kann einen Anlass für ein weiterführendes Gespräch bieten. Diese Gespräche und Informationen können bei der Entscheidungsfindung für oder gegen die Organspende helfen. Häufig bestehen Bedenken, dass Patientinnen und Patienten dadurch irritiert sein könnten, da die Information über die Organ- und Gewebespende nicht im Zusammenhang mit der eigenen Gesundheit steht. Daher sollte die persönliche Ansprache mit Bedacht und unter Berücksichtigung der jeweils individuell unterschiedlichen Situation erfolgen.

Werden **Informationsmaterialien im Wartezimmer** bereitgestellt, erlaubt dies, das Thema kontinuierlich sichtbar zu machen. Dies ist vergleichsweise unaufdringlich. Die Patientinnen und Patienten können selbst entscheiden, ob sie die Wartezeit nutzen wollen, um sich detaillierter mit der Organ- und Gewebespende auseinanderzusetzen oder nicht. Solche Informationsmöglichkeiten bereitzustellen, ist mit keinen oder geringen Kosten verbunden. Ein anschließendes Informationsgespräch auf Wunsch der Patientinnen oder Patienten ermöglicht es, offene Fragen zu klären. Ein Hinweis auf diese Möglichkeit sollte daher die Informationsmaterialien ergänzen. Mit der Zeit ist allerdings damit zu rechnen, dass sich Patientinnen und Patienten an diese Informationsangebote gewöhnen und sich damit ihre Aufmerksamkeit dafür verringert.

Interessierte suchen das **persönliche Informationsgespräch** häufiger, wenn sie eine Patientenverfügung erstellen. In diesem Zusammenhang kann auch das Thema Organ- und Gewebespende relevant werden. Manche Vordrucke oder Bausteine zur Patien-

VERTIEFENDE INFORMATIONEN

tenverfügung gehen explizit auf Organ- und Gewebespende ein. Dort wird nochmals festgehalten, ob der Verfügende einen Organspendeausweis besitzt oder nicht. Umfassend über die unterschiedlichen Möglichkeiten der Vorsorge zu informieren und zu beraten, braucht erfahrungsgemäß viel Zeit. Außerdem können sich Patientinnen und Patienten durch eine umfangreiche Information über beide Themen überfordert fühlen. Gegebenenfalls ist es daher praktikabler, beide Themen zu trennen. Im Rahmen eines Gesprächs über eine Patientenverfügung kann es aber durchaus möglich sein, Informationen oder ein Gespräch über die Organspende anzubieten.

Die **Teilnahme an Aktionstagen** verhindert eine zu starke Gewöhnung an ausliegendes Informationsmaterial. Neue Aktionen ermöglichen es dagegen, die Aufmerksamkeit von Patientinnen und Patienten zu wecken. Das Interesse kann erhöht werden, wenn ein Bezug zu einer regionalen Einrichtung besteht, beispielsweise zu einem Transplantationszentrum oder einer Selbsthilfegruppe von Organtransplantierten. Mit der Teilnahme der Praxis an solchen Veranstaltungen kann ein Teil der Interessierten erreicht werden.

Bei der Vorbereitung solcher sollten alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einbezogen werden. Ziel und Inhalt der Aktion sollten gemeinsam besprochen, bestehende Fragen oder Bedenken vorab geklärt werden. Zur Vorbereitung können neben den am Ende dieses Leitfadens aufgeführten Fachinformationen (z. B. die Informationsschrift der BZgA »Organspende – eine persönliche und berufliche Herausforderung«) auch die Diskussion persönlicher Einstellungen und ethischer Erwägungen anhand der unter

Kapitel 3 »Ethische Grundlagen« (S. 11) und Kapitel 5 »Die persönliche Einstellung im Gespräch« (S. 37) aufgeführten Fragen und Inhalte dienen.

5. GESPRÄCHSLEITFADEN FÜR DAS PERSÖNLICHE INFORMATIONSGESPRÄCH

Der folgende kurze Leitfaden soll helfen, persönliche Informationsgespräche über die Organ- und Gewebespende zu strukturieren. Die einzelnen Punkte sind Beispiele und sollten den individuellen Bedingungen und Bedürfnissen angepasst und gegebenenfalls ergänzt werden.

SCHRITT	MERKMAL
1	<p>Das Gespräch vorbereiten</p> <p>Gemeinsam mit der Patientin oder dem Patienten die Rahmenbedingungen festlegen (Zeit, Dauer und Ort).</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Wichtige medizinische Informationen (z. B. Alter, Vorerkrankungen) bereitlegen ▶ Persönlicher Hintergrund der Patientin oder des Patienten? (z. B. Beruf, Bildungsniveau, sozialer und kultureller Hintergrund) ▶ Vorbereitung auf Sprachstil der Patientin oder des Patienten
2	<p>Das Gespräch eröffnen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Patientin beziehungsweise Patient begrüßen und zu Beginn sicherstellen, dass beide das gleiche Gesprächsziel verfolgen: Ziel nochmals benennen und ggf. der Patientin oder dem Patienten die Möglichkeit zur Korrektur geben. Was erwartet die Patientin oder der Patient von dem Gespräch? ▶ Relevante Annahmen der Patientin oder des Patienten mittels offener Fragen klären. Was veranlasst die Patientin oder den Patienten, sich mit der Frage auseinander zu setzen? ▶ Den Kenntnisstand ermitteln: „Was wissen Sie denn über Organ- und Gewebespende?“
3	<p>Qualität und Umfang der Informationen festlegen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▶ Welche Fragen hat die Patientin oder der Patient? ▶ Ggf. gemeinsam die Fragen priorisieren: Welche Fragen müssen unbedingt beantwortet werden, welche können evtl. durch Informationsmaterial beantwortet werden?

Das Gespräch vorbereiten

Gemeinsam mit der Patientin oder dem Patienten die Rahmenbedingungen festlegen (Zeit, Dauer und Ort).

1

- ▶ Wichtige medizinische Informationen (z. B. Alter, Vorerkrankungen) bereitlegen
- ▶ Persönlicher Hintergrund der Patientin oder des Patienten? (z. B. Beruf, Bildungsniveau, sozialer und kultureller Hintergrund)
- ▶ Vorbereitung auf Sprachstil der Patientin oder des Patienten

Das Gespräch eröffnen

- ▶ Patientin beziehungsweise Patient begrüßen und zu Beginn sicherstellen, dass beide das gleiche Gesprächsziel verfolgen: Ziel nochmals benennen und ggf. der Patientin oder dem Patienten die Möglichkeit zur Korrektur geben. Was erwartet die Patientin oder der Patient von dem Gespräch?
- ▶ Relevante Annahmen der Patientin oder des Patienten mittels offener Fragen klären. Was veranlasst die Patientin oder den Patienten, sich mit der Frage auseinander zu setzen?
- ▶ Den Kenntnisstand ermitteln: „Was wissen Sie denn über Organ- und Gewebespende?“

2

Qualität und Umfang der Informationen festlegen

- ▶ Welche Fragen hat die Patientin oder der Patient?
- ▶ Ggf. gemeinsam die Fragen priorisieren: Welche Fragen müssen unbedingt beantwortet werden, welche können evtl. durch Informationsmaterial beantwortet werden?

3

Kenntnisse vermitteln

- 4
- ▶ Was bedeutet Gehirntod? Ist man dann wirklich tot?
 - ▶ Welche rechtlichen Grundlagen hat denn die Organ- und Gewebespende in Deutschland? Ist man zur Spende verpflichtet?
 - ▶ Woher bekommt man einen Organspendeausweis?

NB: Häufige Fragen und Antworten finden Sie in Kap. 6 (S. 41)

Emotionale Reaktionen berücksichtigen

- 5
- ▶ Auf Gefühlsäußerungen achten und eingehen
 - ▶ Mögliche Emotionen (z. B. Angst, Unsicherheit ...) einfühlsam ansprechen

Abschluss und Verabschiedung

- 6
- ▶ Gibt es weiteren Informationsbedarf?
 - ▶ Sind die Erwartungen an das Gespräch erfüllt worden?

VERTIEFENDE INFORMATIONEN

1. Erläuterungen zum Gesprächsleitfaden (Seite 23)
2. Die einzelnen Gesprächsphasen (Seite 26)
3. Die vier Ebenen einer Äußerung (Seite 35)
4. Die persönliche Einstellung gegenüber der Organ- und Gewebespende und ihre Bedeutung für das Informationsgespräch (Seite 37)

1. Erläuterungen zum Gesprächsleitfaden

Die Grundlagen einer gelungenen Gesprächsführung sind Ihnen aus Ihrem beruflichen Alltag bekannt. In diesem Leitfaden sind die entsprechenden Informationen noch einmal zusammengestellt beziehungsweise so ausgewählt, dass sie als Orientierung und inhaltliche Anhaltspunkte für das Gespräch zu dem sensiblen Themenbereich Organ- und Gewebespende dienen können. Die einzelnen Schritte sind dabei nicht trennscharf und strikt chronologisch zu verstehen. So kann es zwischen den einzelnen Schritten Vor- und Rückgriffe geben. Beispielsweise könnten Sie bei Punkt 4 »Kenntnisse vermitteln« feststellen, dass der Informations- oder Gesprächsbedarf der Patientin oder des Patienten an einer anderen Stelle liegt, als Sie beide unter Punkt 3 »Informationsbedarf festlegen« zunächst angenommen haben.

VERTIEFENDE INFORMATIONEN

Weiterhin lassen sich einige Unterpunkte in der Gesprächssituation nicht sauber voneinander trennen, da sie sich ähneln. So können die Schritte »Informationsmenge festlegen«, »Kenntnisse vermitteln« und »emotionale Reaktionen berücksichtigen« eng beieinander liegen. Vielleicht beobachten Sie bei Schritt drei (Informationsmenge festlegen), dass die Patientin oder der Patient unruhig wirkt. Durch ein einfühlsames Eingehen auf die Gefühle kann es möglich werden, die Gründe für die Unruhe zu erkennen. Dadurch fühlt sich die Patientin oder der Patient ernst genommen. Unter Umständen lassen sich so auch bereits zu diesem Zeitpunkt irrige oder beunruhigende Annahmen beseitigen. Ein Beispiel für das Eingehen auf Gefühle kann sein: »Ich habe den Eindruck, dass Sie das sehr beunruhigt. Trifft das zu? Können Sie mir sagen, was Sie beunruhigt?«

Wenn die Patientin oder der Patient um das Gespräch bittet, können Sie von einer hohen Motivation und einer Einwilligung in das Gespräch ausgehen. Wird das Gespräch von ärztlicher Seite angeboten, sollten Sie den Patientinnen oder Patienten klar vermitteln, dass sie sich nicht auf ein Gespräch einlassen müssen. Dies ist besonders wichtig, damit die Patientin oder der Patient hier nicht versteckte Botschaften hinein interpretiert. Beispiel: »Ist es etwa so schlimm um mich bestellt, dass ich schon über eine Organspende nachdenken soll?« Es ist daher wichtig, den Anlass zu dem Gesprächsangebot deutlich zu machen. Beispiel: »Ich biete jeden Monat einigen Patientinnen und Patienten ein Gespräch über die Möglichkeiten der Organ- und Gewebespende in Deutschland an. Die Auswahl der Patientinnen und Patienten erfolgt nach dem Zufallsprinzip.«

Hilfreich für die Vorbereitung auf das Gespräch:

- ▶ Legen Sie Informationsbroschüren bereit, die Sie Ihren Patientinnen oder Patienten mitgeben möchten.
- ▶ Halten Sie geeignete Schaubilder, Grafiken oder Ähnliches bereit, die Sie zur Illustration nutzen können. So können Sie beispielsweise ein Ablaufschema zur Hirntod-Diagnostik einsetzen (siehe weiterführende Informationen **Kapitel 7, S. 49**).
- ▶ Erstellen Sie eine Liste mit nützlichen Internetadressen, die zur weiteren Information hilfreich sein können. Insbesondere internetversierte Patientinnen und Patienten werden dafür dankbar sein (siehe weiterführende Links **Kapitel 7, S. 49**).
- ▶ Bitten Sie die Patientin oder den Patienten, wichtige Fragen vorab zu notieren, damit gewährleistet ist, dass Sie zielgerichtet informieren können.

Im Folgenden werden einzelne Phasen weitergehend erläutert.

VERTIEFENDE INFORMATIONEN

2. Die einzelnen Gesprächsphasen

2.1 Die Gesprächseröffnung

- ▶ Dauer für das Gespräch festlegen
- ▶ Vertraulichkeit absichern
- ▶ Eine gemeinsame Sprachebene finden
- ▶ Einen geeigneten Einstieg finden

Eine gemeinsame Gesprächsebene lässt sich finden, indem die sprachliche Ebene der Patientinnen und Patienten beachtet wird. Alter, Geschlecht, Rollenverständnis, Beruf und Bildungsniveau, der soziale und kulturelle Hintergrund sowie auch die aktuelle medizinische Situation sollten berücksichtigt werden.

Hilfreich für Gesprächseröffnung:

- ▶ Das Gespräch im Sitzen führen. Gegenstände (z. B. Tisch) sollten keine zu große räumliche Distanz zwischen den Gesprächspartnern schaffen und es sollte beispielsweise möglich sein, gemeinsam Grafiken oder Tabellen zu betrachten.
- ▶ Augenkontakt zu den Patientinnen beziehungsweise Patienten halten.

- ▶ Die Haltung sollte eine freundliche und offene Atmosphäre vermitteln. Versuchen Sie, neugierig auf die Fragen und Sichtweisen Ihres Gegenübers zu sein.
- ▶ Die Patientinnen und Patienten sollten ausreichend Gelegenheit haben, sich zu äußern und ihre Sichtweise darzustellen. Dies erlaubt es an dem anzuknüpfen, was für die Patientinnen beziehungsweise Patienten wichtig ist.
- ▶ Die Vertraulichkeit des Gesprächs stellt in der ärztlichen Praxis eine Selbstverständlichkeit dar. Sollte es bei den Patientinnen und Patienten diesbezüglich Unsicherheiten geben, müssen diese ausgeräumt werden.

Ein Gespräch über die Möglichkeiten der Organspende kann sowohl von ärztlicher als auch von Patientenseite ausgehen. Ob Patientinnen oder Patienten individuell auf die Möglichkeit angesprochen werden sollten, lässt sich nicht generell beantworten. Es wird hier auf die persönlichen Voraussetzungen der einzelnen Personen ankommen.

- ▶ Geht der Wunsch nach einem Gespräch von der Patientin oder dem Patienten aus, stellen sich folgende Fragen: Steht hinter dem Gesprächswunsch ein verborgenes Thema? Gibt es beispielsweise eine unbestimmte Ängstlichkeit, bald zu sterben? Ist die Patientin oder der Patient sozial isoliert und sucht nach Gesprächsmöglichkeiten? Vielleicht gibt es hier andere Hilfsangebote.
- ▶ Geht die Einladung zu dem Gespräch von ärztlicher Seite aus, sollten die Patientinnen oder Patienten im Vorfeld Raum für eigene Initiative haben. Bieten Sie ihnen beispielsweise ein Gespräch an, für das die Patientin oder der Patient jedoch selbst

VERTIEFENDE INFORMATIONEN

einen Termin vereinbart (oder gegebenenfalls darauf verzichtet). Zu Beginn des Gesprächs sollte nochmals geklärt werden, ob die Patientin oder der Patient tatsächlich über das Thema sprechen möchte.

Die begrenzte Zeit ist ein in der Praxis sehr häufig genanntes Argument gegen die Thematisierung der Organ- und Gewebespende. Vor diesem Hintergrund ist es wichtig, die eigenen Prioritäten vorab zu klären und der Patientin oder dem Patienten den Zeitrahmen des Gesprächs zu verdeutlichen. Die Patientin oder der Patient kennt dann die Bedingungen des Gesprächs.

Hilfreiche Vorgehensweisen für das Gespräch

Die im Folgenden aufgeführten Punkte stellen eine Auswahl besonders relevanter Aspekte dar:

- ▶ Ein gutes Gespräch beruht auf aktivem Zuhören und Einfühlungsvermögen
- ▶ Jede Äußerung hat neben der Sachebene noch eine emotionale sowie eine Appellebene
- ▶ Geeignete Fragen helfen, die Situation zu klären

Aktives Zuhören und Einfühlungsvermögen

Aktives Zuhören wird durch unterschiedliche verbale und nichtverbale Aspekte signalisiert.

Zu den nichtverbalen Aspekten gehören:

- ▶ der Blickkontakt
- ▶ die zugewandte Haltung
- ▶ das Bemühen, das Gegenüber zu verstehen

Zu den verbalen Aspekten gehören:

- ▶ Nachfragen, um Gedanken der Patientin oder des Patienten wirklich zu verstehen
- ▶ Paraphrasieren beziehungsweise Zusammenfassen der Inhalte der Fragen und Gedanken der Patientin oder des Patienten

Das aktive Zuhören signalisiert den Patientinnen und Patienten, dass ihnen wirklich zugehört wird. Sie haben dadurch auch die Möglichkeit, Korrekturen anzubringen oder andere Akzente zu setzen.

VERTIEFENDE INFORMATIONEN

Einfühlungsvermögen (oder Empathie) ist die Fähigkeit und Bereitschaft, sich in die Einstellungen, die Gefühlswelt und die Sichtweise anderer Personen einzufühlen und sie dadurch zu verstehen. Empathie bedeutet nicht, sich mit der Situation oder der Gefühlswelt der Patientin oder des Patienten zu identifizieren, sondern nur deren Wahrnehmung. Aktives Zuhören auf dieser Grundlage ermöglicht auch jene Aspekte wahrzunehmen, die für die Patientin oder den Patienten gerade wichtig sein könnten, die sie oder er aber vielleicht noch nicht selbst formulieren kann.

Ebenen der Kommunikation

Jede Äußerung hat neben der **Sachebene** noch eine **Appellebene**. Das Gespräch zur Organ- und Gewebespende umfasst daher neben den sachbezogenen Fragen implizite Aufforderungen. Beispiel: »Ich benötige Hilfe, um mich entscheiden zu können. Helfen Sie mir bitte dabei!« Weiterführende Informationen zu diesem Aspekt sind in dem Abschnitt **Zur Vertiefung: Die vier Ebenen einer Äußerung** (siehe 5.3) zusammengestellt.

Geeignete und ungeeignete Fragen

Eine geeignete Frage wird auf der Grundlage eines empathischen Verständnisses gestellt. Sie ist klar und unmissverständlich formuliert, fördert die Bereitschaft zum Antworten und dient dem vorher gemeinsam vereinbarten Gesprächsziel. Während in der medizinischen Praxis geschlossene Fragen (Ja/Nein-Fragen) häufig von besonderer Bedeutung sind,

um eine Diagnose zu stellen oder auszuschließen, sind für ein Gespräch über Organ- und Gewebespender offene Fragen hilfreicher. Sie ermöglichen es den Patientinnen oder Patienten, ihre Sicht darzustellen. So können auch Fehlinformationen des Gegenübers erkannt oder ungeklärte Fragen angesprochen werden. Ungeeignet sind dagegen alle Fragen, die nicht mit der Zielsetzung des Gesprächs und den ethischen Grundlagen im Einklang stehen. Dazu gehören:

- ▶ Suggestivfragen: »Sie wollen doch sicher anderen Menschen in Not helfen?«
- ▶ Mehrfachfragen: »Brauchen Sie Informationen über den Gehirntod oder sollen wir lieber über Ihre Patientinnenverfügung / Patientenverfügung sprechen?«
- ▶ Neugierfragen: »Haben Ihre Angehörigen eigentlich auch einen Organspendeausweis?«

VERTIEFENDE INFORMATIONEN

2.2 Informationsbedarf klären und Informationen vermitteln

In der so geschaffenen offenen Gesprächssituation kann geklärt werden, welchen Informationsbedarf die Patientin beziehungsweise der Patient tatsächlich hat. Dabei können Fragen auftreten wie: »Ist der Gehirntod wirklich der Tod des Menschen? Komme ich als Spenderin oder Spender überhaupt in Frage?« Weiterführende Hinweise zu solchen Fragen finden sich in Teil 5 dieses Leitfadens. Diese Fragen müssen dabei immer im Zusammenhang mit der Person und der Persönlichkeit der Patientinnen und Patienten gesehen werden.

In dieser Phase des Gesprächs sind die folgenden Punkte wichtig:

- ▶ Die Informationsmenge sollte dem Fassungsvermögen der Patientinnen und Patienten angepasst sein. Nicht zu viele Informationen auf einmal.
- ▶ Raum für Pausen und für Nachfragen lassen.
- ▶ Auf emotionale Reaktionen der Patientin oder des Patienten achten. Diese können gegebenenfalls angesprochen werden (»Ich habe jetzt den Eindruck, dass Sie sehr nachdenklich/ängstlich/verunsichert ... sind. Stimmt das? Möchten Sie etwas dazu sagen?«)

Im Rahmen dieses Gesprächs kann es hilfreich sein, sich die folgenden Fragen zu stellen:

- ▶ Was ist der Anlass der Patientin oder des Patienten, sich jetzt mit diesem Thema auseinanderzusetzen? Wo liegen die hauptsächlichlichen Bedenken und woher kommen sie?
- ▶ Welche Motive sind für die Patientin oder den Patienten besonders wichtig? Steht Hilfsbereitschaft im Vordergrund? Gibt es religiöse oder sonstige Wertvorstellungen, die für sie oder ihn wichtig sind?
- ▶ Ursächlich für ein Gespräch über Organ- und Gewebespende kann auch eine Auseinandersetzung mit Sterben und Tod sein. Was kann dies bei der Patientin oder dem Patienten auslösen?
- ▶ Ist es ein wichtiges Anliegen der Patientin oder des Patienten, für die Angehörigen möglichst viele Dinge zu regeln und sie somit zu entlasten?

VERTIEFENDE INFORMATIONEN

2.3 Der Abschluss des Gesprächs

Zum Abschluss des Gespräches sollte gefragt werden, ob alle wichtigen oder zumindest die wichtigsten Anliegen geklärt werden konnten. An dieser Stelle kann auch nochmals darauf hingewiesen werden, dass im Rahmen eines solchen Gesprächs möglicherweise nicht alle Fragen erschöpfend geklärt werden konnten. Eine weitere Auseinandersetzung mit dem Thema, beispielsweise mithilfe von Informationsmaterial oder durch Gespräche mit nahestehenden Personen, kann für die Patientin oder den Patienten jetzt immer noch wichtig sein und neue Erkenntnisse liefern. Auch sollte geklärt werden, ob sich die Erwartungen der Patientin oder des Patienten an das Gespräch erfüllt haben. Die Antworten können hilfreiche Hinweise für künftige Gespräche geben und erlauben es, falsche Erwartungen zu relativieren.

3. Die vier Ebenen einer Äußerung

Jede Gesprächsäußerung zwischen zwei Personen hat vier unterschiedliche Aspekte (Schulz von Thun, 1981):

- ▶ **Sachebene:** Die Fragen oder Informationen, die sich auf die Sache beziehen, über die sich die Gesprächspersonen unterhalten.
- ▶ **Selbstkundgabe:** Das, was ich über mich selbst durch die Äußerung zum Ausdruck bringe.
- ▶ **Beziehungsseite:** Das, was ich über die Beziehung zwischen mir und meinem Gegenüber durch meine Äußerung zum Ausdruck bringe.
- ▶ **Appellseite:** Die Handlungsaufforderung, die ich an den anderen richte.

Ein Beispiel: Dr. A. sagt zu Patientin B.: »Also, ich erkläre Ihnen das gerne, damit Sie eine Grundlage haben. Mit dem Hirntod ist der Mensch tot, weil dann sein Gehirn abgestorben ist. Es gibt dann keine Gehirnströme mehr, das können wir mit entsprechenden Geräten messen.«

- ▶ **Sachebene:** Information, dass bei einem Gehirntod keine Gehirnströme mehr gemessen werden können.
- ▶ **Selbstkundgabe:** **Ich** erkläre gerne diese Zusammenhänge, denn das ist meine professionelle Aufgabe !

VERTIEFENDE INFORMATIONEN

- ▶ **Beziehungsseite:** Ich kann Ihnen das erklären.
- ▶ **Appellseite:** Entscheiden Sie auf Grund dieser Information!

Die Bedeutung dieses Modells liegt darin, dass es ermöglicht, die eigene Gesprächshaltung kritisch zu hinterfragen. Ebenso ermöglicht es Ihnen, sich die unterschiedlichen Aspekte des Anliegens zu verdeutlichen. Sie können also beispielsweise fragen:

- ▶ Welche Sachinformationen benötigt die Patientin oder der Patient?
- ▶ Was zeigt die Patientin oder der Patient von sich selbst?
- ▶ Wie sieht die Patientin oder der Patient mich in der aktuellen Gesprächssituation? Welche Rolle schreibt sie oder er mir zu?
- ▶ Was soll ich aus Sicht der Patientin oder des Patienten für sie oder ihn tun?

Es ist möglich, zu jeder dieser vier Ebenen Stellung zu nehmen. Sinnvoll kann es sein, gegebenenfalls die Ebene transparent zu machen, auf die sich der Sprecher bezieht. So kann es beispielsweise hilfreich sein, auf den zeitlichen Rahmen des Gesprächs hinzuweisen, wenn die Patientin oder der Patient zu Beginn des Gesprächs durch Verhalten oder Äußerungen an Sie appelliert, sich eine Stunde Zeit für ihr oder sein Anliegen zu nehmen.

4. Die persönliche Einstellung gegenüber der Organ- und Gewebespende und ihre Bedeutung für das Informationsgespräch

Wichtig für den Verlauf eines Gesprächs über Organ- und Gewebespende ist die persönliche Haltung. So wird sich beispielsweise die Einstellung, dass es nicht ausreichend Zeit für dieses Thema im Rahmen des Praxisalltags gibt oder dass dieses Gespräch zu belastend für die Patientinnen oder Patienten ist, negativ auf den Gesprächsverlauf auswirken. Es ist daher wichtig, sich bereits im Vorfeld einige Fragen zu stellen, die im Folgenden beispielhaft aufgeführt sind. Die Beantwortung dieser Fragen verhindert Unsicherheiten und Unklarheiten in der konkreten Gesprächssituation und dient der Vorbereitung auf solche Gespräche:

- ▶ Welche Priorität hat das Thema »Organ- und Gewebespende« in meinem Praxisalltag? Welche Priorität sollte es haben?
- ▶ Bin ich bereit, einem Gespräch über Organ- und Gewebespende Zeit einzuräumen und wenn ja, wie viel Zeit? Sehe ich Patientinnen beziehungsweise Patienten, die ein solches Gespräch wünschen, als »Zeiträuber« an, oder ist ihr Wunsch eine willkommene Gelegenheit, einmal – wenn vielleicht auch nur kurz – miteinander ins Gespräch zu kommen?

VERTIEFENDE INFORMATIONEN

- ▶ Kann ich mich selbst dem Thema Sterben und Tod ruhig zuwenden oder ist meine Haltung eher von Angst, Zweifeln oder Unsicherheit geprägt? Kann ich das Sterben als Teil des Lebens akzeptieren?
- ▶ Habe ich selbst für den Fall meines Todes vorgesorgt? Welche Erfahrungen habe ich dabei gesammelt?
- ▶ Kann ich mich auf der Grundlage meiner eigenen Erfahrung in die Lage meiner Patientinnen und Patienten versetzen?
- ▶ Bin ich bereit, auch Angst, Unsicherheit oder Wut auszuhalten, die meine Patientinnen oder Patienten möglicherweise bei dem Gedanken an die Endlichkeit menschlichen Lebens zeigen? Kann ich Ambivalenzen stehen lassen?
- ▶ Bin ich handlungsorientiert und gehe ich deswegen emotionalen Gesprächen oder Gesprächen ohne konkrete Ergebnisse lieber aus dem Weg?
- ▶ Was wäre für mich persönlich wichtig, wenn es um die Entscheidung für oder gegen eine Organ- und Gewebespende geht?
- ▶ Wenn ich von der Richtigkeit der Organ- und Gewebespende überzeugt bin: Kann ich akzeptieren, dass Menschen ablehnend gegenüber der Organspende eingestellt sind?
- ▶ Wenn ich die Organspende für mich ablehne: Kann ich akzeptieren, dass Menschen positiv gegenüber der Organspende eingestellt sind?

Über diese Fragen sollten Sie für sich vor dem Gespräch Klarheit erlangen. Die Auseinandersetzung mit diesen Fragen – beispielsweise schriftlich oder in der Diskussion mit anderen – kann Ihnen helfen, die persönlichen Gedanken zu klären, den eigenen Standpunkt zu verdeutlichen und bestehende Unklarheiten zu erkennen.

Wenn Sie feststellen, dass Sie Patientinnen und Patienten nicht auf das Thema ansprechen möchten, können Sie dennoch Informationsmaterial zur Verfügung stellen. Wenn Sie befürchten, dass solche Gespräche zu viel Zeit einnehmen, können Sie ein zeitliches Kontingent dafür festlegen. Definieren Sie vorab die Anzahl und den Umfang der Gespräche, die Sie zu führen bereit sind.

6. AUF EINEN BLICK: HÄUFIGE FRAGEN UND ANTWORTEN

// Warum ist es wichtig, sich für oder gegen Organ- und Gewebespende zu entscheiden?

In Deutschland gilt entsprechend des Transplantationsgesetzes die erweiterte Zustimmungsregelung. Die schriftliche oder mündliche Willenserklärung zur Organ- und Gewebespende ist Voraussetzung für eine Organ- und Gewebeentnahme. Wurde keine Entscheidung dokumentiert, werden im Todesfall die nächsten Angehörigen befragt. Diese müssen versuchen, nach bestem Wissen und Gewissen den Willen der oder des Verstorbenen zu befolgen. Vor diesem Hintergrund ist es wichtig, sich mit dem Thema Organ- und Gewebespende auseinanderzusetzen, eine Entscheidung zu dokumentieren und mit der Familie und mit nahestehenden Menschen über seine Entscheidung zu sprechen.

// Welche Voraussetzungen müssen für eine Organ- und Gewebespende von Verstorbenen erfüllt sein?

Dies ist im Transplantationsgesetz streng geregelt. Erstens muss der Hirntod der möglichen Spender entsprechend den Richtlinien der Bundesärztekammer von zwei Ärztinnen oder Ärzten festgestellt worden sein. Zweitens muss die Einwilligung der Verstorbenen in eine Organspende bekannt sein oder die Angehörigen müssen nach ihrem mutmaßlichen Willen einer Organentnahme zustimmen.

// Ist der Hirntod unwiderruflich das Ende des Lebens?

Ärztinnen und Ärzte sind in ihrem Vorgehen bei der Diagnose des Hirntodes an die Richtlinien der Bundesärztekammer gebunden. Es ist zwingend vorgeschrieben, die Voraussetzungen und Ursachen einer schweren Hirnschädigung zu überprüfen und verschiedene körperliche Untersuchungen in definierten Zeitabständen durchzuführen. Sie haben den Zweck, unterschiedliche Funktionen der verschiedenen Hirnareale zu prüfen und den Nachweis einer unumkehrbaren Schädigung zu führen. Ergänzend dazu oder anstelle der Verlaufsbeobachtung können apparative Untersuchungen eingesetzt werden, etwa das EEG, mit dem sich die elektrische Eigenaktivität der Gehirnzellen registrieren und aufzeichnen lässt. Im Falle des Hirntodes kommt es zum sogenannten Nulllinienverlauf. Gelegentlich kann auch die Überprüfung der zerebralen Durchblutung erforderlich sein.

Das Transplantationsgesetz fordert, dass die Untersuchungen zur Hirntodfeststellung von zwei Medizinerinnen oder Medizinern unabhängig durchgeführt und in dem sogenannten Hirntodprotokoll festgehalten werden. Damit ein Interessenskonflikt ausgeschlossen ist, dürfen diese Ärztinnen oder Ärzte nicht selbst an der Organ- und Gewebentnahme oder der Transplantation beteiligt sein.

// Welche Vorerkrankungen schließen eine Organ- und Gewebespende generell aus?

Eine Organ- und Gewebeentnahme ist grundsätzlich ausgeschlossen, wenn bei dem verstorbenen Menschen eine akute Krebserkrankung oder ein positiver HIV-Befund vorlag. Bei allen anderen Erkrankungen entscheiden die Ärztinnen und Ärzte nach den erhobenen Befunden, ob eine Organ- und Gewebespende in Frage kommt.

// Gibt es eine Altersgrenze für die Organ- und Gewebespende?

Nein, es gibt keine feste Altersgrenze. Entscheidend ist das biologische und nicht das kalendarische Alter. Auch die funktionstüchtige Niere einer oder eines 65-jährigen Verstorbenen kann einer Dialysepatientin oder einem Dialysepatienten wieder eine deutlich gebesserte Lebensqualität schenken. Ob gespendete Organe oder Gewebe für eine Transplantation geeignet sind, kann erst im Fall einer tatsächlichen Spende medizinisch geprüft werden.

// Wie kann man seine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende dokumentieren?

Am besten in einem Organspendeausweis. Der von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und anderen Institutionen zur Verfügung gestellte Organspendeausweis enthält fünf verschiedene Wahlmöglichkeiten. So kann man der Organ- und Gewebespende generell zustimmen, einzelne Organe oder Gewebe von einer Spende ausschließen oder nur bestimmte Organe und Gewebe für eine Spende zur Verfügung stellen, die Organ- und Gewebespende generell ablehnen oder die Entscheidung auf eine Vertrauensperson übertragen.

Es ist sinnvoll, auch seine Familie und nahestehende Menschen über die persönliche Entscheidung zu informieren. Damit ist sichergestellt, dass der persönliche Wille bekannt ist und man entlastet in einer akuten Situation seine Familie.

// Was passiert, wenn man seine Meinung zur Organ- und Gewebespende ändert?

Die geänderte Entscheidung kann in einem neuen Organspendeausweis dokumentiert, der alte Ausweis entsorgt werden. Auch sollte die Familie über die Änderung informiert werden.

// Werden Organ- und Gewebespendender registriert?

In Deutschland gibt es kein Organspenderegister. Es genügt, wenn den Ausweis auszufüllen und diesen stets bei sich zu tragen.

// Können Menschen unter 18 Jahren einen eigenen Organspendeausweis ausfüllen?

Ja, laut Transplantationsgesetz können Minderjährige ihre Bereitschaft zur Organ- und Gewebespende ab dem 16. Lebensjahr und ihren Widerspruch ab dem 14. Lebensjahr erklären. Eine Einwilligung der Eltern ist nicht notwendig.

// Wer bekommt meine Organe und Gewebe, wenn ich Spenderin beziehungsweise Spender bin?

Das kann im Voraus nicht gesagt werden. Es gibt viele Faktoren, die entscheiden, wer ein bestimmtes Organ bekommt. Dazu gehören Blutgruppe, Alter, Gewicht und vor allem die Gewebemerkmale (HLA-Merkmale). Je ähnlicher die Merkmale von Spenderin oder Spender und Empfängerin oder Empfänger sind, desto wahrscheinlicher ist es, dass keine oder nur geringe Abstoßungsreaktionen auftreten.

Um den wartenden Patientinnen und Patienten möglichst rasch passende Organe vermitteln zu können, führt die gemeinnützige Stiftung Eurotransplant im niederländischen Leiden für mehrere europäische Länder (Deutschland, Belgien, Niederlande, Luxemburg, Österreich, Slowenien und Kroatien) eine gemeinsame Warteliste. Sie ermittelt daraus für ein gespendetes Organ computergestützt die optimalen Empfängerinnen und Empfänger.

// Welche Erfolgsaussichten haben Organübertragungen?

Die Erfolgsaussichten einer Transplantation hängen von verschiedenen Faktoren ab, wie beispielsweise der Übereinstimmung von Gewebemerkmale oder der Zeitdauer zwischen Organentnahme und Transplantation. Etwa 88 Prozent der transplantierten Nieren funktionieren noch nach einem Jahr, nach fünf Jahren sind es noch 74 Prozent. Bei den anderen Organen liegen die Erfolgsraten nur geringfügig darunter. Augenhornhäute sind fast immer gut transplantierbar: 95 Prozent haben ihre volle Funktionstüchtigkeit noch nach einem Jahr, 80 Prozent nach fünf Jahren.

7. ADRESSEN, TELEFONNUMMERN, LINKS: WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN

Allgemeine Informationen/Überblick

Ausführliche Informationen der **Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)** zum Thema Organ- und Gewebespende finden Sie unter <http://www.organspende-info.de/>.

Tel: +49 221 8992-0

Fax: +49 221 8992-300

E-Mail: poststelle@bzga.de

Aktuelle Daten zur Organspende finden Sie bei der **Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO)** unter: www.dso.de

Tel: +49 69 677328-0

Fax: +49 69 677328-9409

E-Mail: presse@dso.de

Infotelefon Organspende

Die BZgA bietet in Zusammenarbeit mit der DSO das Infotelefon Organspende unter der kostenlosen Rufnummer **0800 9040400** an, erreichbar montags bis freitags von 9 bis 18 Uhr. Bei weiterführenden Fragen von Ihren Patientinnen und Patienten können Sie auf dieses Angebot hinweisen.

Das Team des Infotelefons beantwortet Fragen zu Organspende und Transplantation unter anderem von Bürgerinnen und Bürgern, aus der Ärzteschaft und von anderen interessierten Institutionen, nimmt Bestellungen von kostenlosem Infomaterial entgegen und versendet Organspendeausweise.

Informationsbroschüren (Auswahl)

Informationsmaterialien für die Arztpraxis (Patientinnen und Patienten sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter) sowie einen Prospektständer können Sie kostenfrei bestellen unter: <http://www.organspende-info.de/materialien/spezielle-materialien/arztpraxis/>

Beispiele:

1. »Organspende – eine persönliche und berufliche Herausforderung«: Informationen für medizinisches Personal. 59 Seiten, DIN A4. Hrsg.: BZgA
2. »Kein Weg zurück«: Informationen zum Hirntod für Laien und Fachpersonal. 34 Seiten, DIN A4. Hrsg.: DSO
3. »Antworten auf wichtige Fragen«: Kleine Informationsbroschüre mit 28 häufigen Fragen und Antworten zum Thema sowie Organspendeausweis zum Heraus-trennen. Hrsg.: BZgA
4. »Wie ein zweites Leben«: detaillierte Informationen zur Organ- und Gewebespende für Laien. 62 Seiten, DIN A5. Hrsg.: BZgA

Organspendeausweis

Informationen zum Organspendeausweise und eine Version zum Ausdrucken finden Sie unter <http://www.organspende-info.de/aktivitaeten/ausweis/>

Organspendeausweise können weiterhin bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung unter den oben genannten Kontaktdaten bestellt werden.

Richtlinien und Gesetze

Das Transplantationsgesetz im Wortlaut finden Sie unter:

<http://www.organspende-info.de/information/studien-und-gesetz/gesetz/>

Richtlinien und Stellungnahmen der Bundesärztekammer zum Thema Organspende finden Sie auf der Homepage unter »Medizin & Ethik«:

<http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.6.3285>

Selbsthilfeverbände im Themenbereich Transplantation/Organspende

Mitglieder der Selbsthilfeverbände stellen sich häufig zur Unterstützung von Aktionen zur Organspende zur Verfügung.

Eine Übersicht über die Selbsthilfeverbände findet sich unter

<http://www.organspende-info.de/service/links-und-adressen/selbsthilfegruppen/>

LITERATUR

Beutel ME, Greif-Higer G, Haselbacher A, Galle PR, Otto G. Einstellungen zur post-mortalen Organspende – Ergebnisse einer Repräsentativerhebung der deutschen Bevölkerung. [Attitudes towards cadaveric organ donation – results from a representative survey of the German population]. Z Gastroenterol. 2006 Nov; 44(11):1135-1140.

Bidigare SA, Ellis AR. Family physicians' role in recruitment of donors. Arch Fam Med. 2000; 9:601-604.

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2011): Befragung von niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten zum Thema Organ- und Gewebespende. Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse. Im Internet unter:
<http://www.bzga.de/forschung/studien-untersuchungen/studien/organ-und-gewebespende/>

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2010): Wissen, Einstellung und Verhalten der Allgemeinbevölkerung zur Organspende. Erste Ergebnisse der BZgA Repräsentativbefragung 2010. Im Internet unter:
<http://www.organspende-info.de/downloads/24-134-480/Info-Blatt-Organspende.pdf>

Saub EJ, Shapiro J, Radecki S. Do patients want to talk to their physicians about organ donation? Attitudes and knowledge about organ donation: a study of Orange County, California residents. J Community Health. 1998; 23:407-417.

Schulz von Thun F (1981): Miteinander reden: 1. Störungen und Klärungen. Rowohlt, Reinbek.

Smith SW, Morrison K, Kopfman JE, Ford L. The influence of prior thought and intent on the memorability and persuasiveness of organ donation message strategies. Health Communication. 1994; 6:1-20.

Spielman B, Verhulst S. Discussing organ donation with patients. Fam Med. 1996; 28:692-693 sowie Williams M, Lipsett PA, Rushton CH, Grochowski EC, Berkowitz ID, Mann SL, Shatzer JH, Short P. The physician's role in discussing organ donation with families. Crit Care Med. 2003; 31:1568-1573.

DANKSAGUNG

Der vorliegende Leitfaden wurde unter Beteiligung von Patientinnen beziehungsweise Patienten, niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern unterschiedlicher Disziplinen entwickelt. Wir möchten uns bei allen Beteiligten für ihre Anregungen und Rückmeldungen zu früheren Versionen dieses Leitfadens bedanken.

IMPRESSUM

Herausgeberin

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)
51109 Köln
Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit

Alle Rechte vorbehalten.

Redaktion

Dr. Johanna Merkel, MHA, BZgA

Konzeption, Text und Evaluation

Dr. med. Jan Schildmann, M.A., Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin der Ruhr-Universität Bochum

Dr. phil. Uwe Fahr, M.A., Ethikberatung, Supervision & Coaching, Erlangen

Prof. Dr. med. Dr. phil. Jochen Vollmann, Institut für Medizinische Ethik und Geschichte der Medizin der Ruhr-Universität Bochum

Auflage

1.50.11.11

Druck

Ollig, Köln

Diese Broschüre ist kostenlos erhältlich bei der BZgA, 51101 Köln

Diese Broschüre wird von der BZgA kostenlos abgegeben. Sie ist nicht zum Weiterverkauf durch die Empfängerin/den Empfänger oder Dritte bestimmt.

Weitere Informationen zum Thema Organ- und Gewebespende finden Sie im Internet unter www.organspende-info.de und www.organpaten.de.

Bestellnummer

60285043