

Transplantierten ginge es durch die lebenslange Einnahme der Immunsuppressiva so schlecht, dass es für sie ein wahres Martyrium sei, von dem dringend abzuraten sei. - So werden Transplantierte häufig dargestellt. Stimmt diese Darstellung?

Transplantierte in Deutschland, Österreich und der Schweiz waren im Sommer 2014 eingeladen, ihre eigenen Erfahrungen in einer Online-Umfrage wiederzugeben. Die nun vorliegenden Ergebnisse von 203 Transplantierten zeichnen ein völlig anderes Bild. Nur etwa 5% der Transplantierten raten von einer Transplantation ab.

Diese Ergebnisse können zwar nicht als repräsentativ bezeichnet werden, zeigen jedoch eine deutliche Tendenz auf. Bisher gibt es im deutschsprachigen Raum keine vergleichbare Studie. Bis repräsentative Zahlen vorliegen, kommt niemand an diesen Ergebnissen vorbei.

Dieses Buch ist eine Ergänzung zum zeitgleich erschienenen Buch „Dank dem Spender. 20 Transplantierte berichten“.

Klaus Schäfer, Pallottiner, war 15 Jahre Klinikseelsorger in Karlsruhe.

Euro 8,90



Leben - dank dem Spender

Klaus Schäfer



Klaus Schäfer

Leben - dank dem Spender

Ergebnisse aus Umfragen unter 203 Transplantierten

Freebook

Regensburg 2019

Diese PDF-Datei darf unverändert kostenlos verbreitet werden.

Die nachfolgenden Angaben des gedruckten Buches dienen der Orientierung,
sollte jemand nach dieser Ausgabe suchen.

ISBN 9783734740091

© Alle Rechte liegen beim Herausgeber: Klaus Schäfer

Herstellung und Verlag: Books on Demand GmbH, Norderstedt

Karlsruhe 2014

0 Vorspann

0.1 Inhaltsverzeichnis

0 Vorspann.....	2
0.1 Inhaltsverzeichnis.....	2
0.2 Empfehlenswerte Literatur.....	3
0.3 Abkürzungen.....	3
0.4 Der Hintergrund.....	4
0.5 Allgemeiner Hinweise:.....	7
1 Die Ergebnisse.....	8
1.1 Zur Person.....	8
1.2 Das Listing.....	9
1.2.1 Wartezeit bis zur TX.....	9
1.2.2 Belastung, dass der Spender stirbt?.....	22
1.2.3 Psychologische Betreuung bis zur TX.....	27
1.2.4 Aufklärung vor der TX.....	35
1.3 Die TX.....	37
1.4 Das Leben nach der TX.....	38
1.4.1 Subjektives Empfinden nach der TX.....	38
1.4.2 Wie arbeitet heute das transplantierte Organ?.....	39
1.4.3 Psychische Probleme, das Organ anzunehmen?.....	46
1.4.4 Psychologische Betreuung nach der TX.....	53
1.4.5 Veränderung der Gewohnheiten.....	58
1.4.6 Heutige Sichtweise der TX.....	68
1.4.7 Das Leben mit dem neuen Organ.....	69
1.4.8 Die Transplantierten und der Organspender.....	70
1.4.9 Die Transplantierten und die Familien des Spenders.....	70
1.4.10 Kontakt mit den Familien des Spenders.....	71
1.5 Die weiteren Textantworten.....	73
1.5.1 Wichtige Infos vor dem Listing - damals.....	73
1.5.2 Wichtige Infos vor dem Listing – heute.....	80
1.5.3 Vermisste Infos vor dem Listing.....	87
1.5.4 Was sollte wie verändert werden?.....	93
1.5.5 Sonstige Mitteilung.....	103
2 Auswertungen.....	112
2.1 Geschlechtsspezifische Auswertung.....	112
2.1.1 Zur Person.....	112
2.1.2 Das Listing.....	113

2.1.3 Die Wartezeit.....	115
2.1.4 Die TX.....	117
2.1.5 Das Leben nach der TX.....	118
2.1.6 Aufklärung vor der TX.....	121
2.1.7 Heutige Sichtweise.....	123
2.1.8 Kontakt mit den Familien der Spender.....	129
2.2 Auswertung nach D / A / CH.....	131
2.2.1 Zur Person.....	131
2.2.2 Das Listing.....	132
2.2.3 Die Wartezeit.....	134
2.2.4 Die TX.....	137
2.2.5 Das Leben nach der TX.....	138
2.2.6 Aufklärung vor der TX.....	141
2.2.7 Heutige Sichtweise.....	144
2.3 Mehrfache TX.....	150
2.3.1 Zur Person.....	150
2.3.2 Das Listing.....	151
2.3.3 Die TX.....	152
2.3.4 Das Leben nach der TX.....	154
2.3.5 Von TX zu TX.....	155
2.3.6 Heutige Sichtweise der TX.....	158
3 Statistische Zahlen zur TX.....	160
3.1 Allgemeines.....	160
3.2 Alter der Wartenden.....	162
3.3 Die Organspender.....	163
3.4 Die Organempfänger.....	164
3.4.1 Alter der Organempfänger.....	164
3.4.2 Dringlichkeit bei TX.....	165
3.4.3 Geschlecht der Transplantierten.....	166
4 Fazit.....	167

0.2 Empfehlenswerte Literatur

Klaus Schäfer: Hirntod. Regensburg 2014.

Klaus Schäfer: Dank dem Spender. 20 Transplantierte berichten. Karlsruhe 2014.

0.3 Abkürzungen

DSO Deutsche Stiftung Organtransplantation

TX Transplantation

0.4 Der Hintergrund

Von Kritikern der Organspende wie auch von kirchlichen Gruppen werden Halb- und Unwahrheiten über die TX und die Transplantierten verbreitet. Einige davon wurden von mir richtiggestellt unter: www.organspende-wiki.de/wiki/index.php/Richtigstellung

Was das Leben der Transplantierten betrifft, gibt es neben Einzelberichte kaum Literatur. Daher lag es nahe, die Betroffenen zur TX und ihrem Leben nach der TX zu befragen. Über die Selbsthilfegruppen der Transplantierten in Deutschland, Österreich und der Schweiz wandte ich mich somit im Sommer 2014 an die Transplantierten mit der Bitte, den von mir ausgearbeiteten Online-Fragebogen auszufüllen. Dieser stand vom 28.7. bis 20.10. knapp 3 Monate im Internet.

Dieser Vergleich zwischen Soll (Kritiker) und Ist (Transplantierte) soll hiermit veröffentlicht werden. Von den Kritikern und kirchlichen Gruppen sollen diese mit einigen Zitaten exemplarisch herausgegriffen werden:¹

Werner Hanne: Organwahn

Werner Hanne veröffentlichte im Frühjahr 2014 auf der Internetseite www.organwahn.de eine Vielzahl von Halb- und Unwahrheiten zum Thema Organtransplantation. Über das Leben der Transplantierten schreibt Werner Hanne:²

1. Transplantierte können Schuldgefühle gegenüber dem Spender entwickeln, "dessen Tod man sich herbeigesehnt, ihm gar das Organ gestohlen oder zu dessen Tötung direkt beigetragen hat." (19)
2. Beispiele angeblicher Veränderungen nach TX: „Kann ich das Herz eines bösen, kalten Menschen bekommen haben? Ich fühle nichts mehr“; „Ich schäme mich permanent und weiß nicht, warum“; „Mein bisheriges Ich hat sich in ein Wir verwandelt“; „Kann ich mit einem Männerherz noch wie eine Frau lieben“ (20)
3. "Wenn sie dann hinterher von Ärzten erfahren, daß nun ein schlechtes Leben mit ständiger Todesangst wegen Abstoßung und Infektion beginnt mit lebenslanger Einnahme von nebenwirkungsreichen Medikamenten, dann müssen sie feststellen, daß man diesem Martyrium keinen Menschen aussetzen darf." (23)
4. Die TX mache die Patienten zu "Krüppeln" (5), da diese für den Rest ihres Lebens hochgradig krebgefährdet seien und mit reduziertem Immunsystem leben müssen.³

1 Die Durchnummerierung der Aussagen dient der Bezugnahme im Fazit am Ende des Buches.

2 Die in Klammer angegebene Seitenzahl bezieht sich nicht auf die Seite im Manuskript, sondern auf die Seite im Internet, so z.B. <http://www.organwahn.de/organwahn/index.html#19/z> für die in der Klammer wiedergegebenen Seite 19.

3 Hier wird der Eindruck erweckt, als würde TX aus gesunden Menschen „Krüppel“ machen. Es wird völlig ausgeblendet, dass es bei den meisten dieser Menschen um das reine Überleben geht. Ohne dieses rettende Organ sind sie bei Nieren binnen Jahren, bei anderen Organen binnen Monate, Wochen oder gar Tagen tot. Unter diesen Umständen nimmt man gerne in Kauf, dass man eingeschränkte Lebensqualität hat.. Hauptsache man kann weiterleben.

5. Mit der TX sei die Ursache des Problems nicht gelöst. (5)⁴

Arbeitskreis Christen und Bioethik

Ilse Maresch vom „Arbeitskreis Christen und Bioethik“ schrieb als „Antwort an die Rheinische Landessynode zum Beschluss „Orientierung zur Organspende““:⁵

6. „Verlässliche Berichte und Statistiken über die Lebensqualität der Mehrzahl der Patienten fehlen.“

Evangelische Frauen in Deutschland (EFiD): Positionspapier zur Organspende

Der Dachverband "Evangelische Frauen in Deutschland" (EFiD)⁶ veröffentlichten im Oktober 2013 ein „Positionspapier zur Organspende“. Darin heißt es zum Leben der Transplantierten:⁷

7. „Ebenso wenig berücksichtigt sind Retransplantationen, wenn das zunächst transplantierte Organ doch abgestoßen wird oder aus anderen Gründen nicht zufriedenstellend arbeitet.“ (S. 53)
8. „Die Frage nach der Erfolgsaussicht ist auch unter anderen Gesichtspunkten zu klären denn was wird als Erfolg gewertet? Das Überleben der Transplantation? Die Verbesserung des Gesundheitszustandes der Transplantierten?“ (S. 57)⁸

Landesarbeitskreis Christinnen und Christen bei B90/Die Grünen

Der „Landesarbeitskreis Christinnen und Christen bei B90/Die Grünen“ Bayern

Vielen Menschen wird durch die TX nicht nur Lebenszeit, sondern dazu auch Lebensqualität geschenkt. Wie die Antworten vieler Transplantierten zeigen, konnten sie nach der TX Tätigkeiten ausüben, die ihnen vor der TX durch die krankheitsbedingten Einschränkungen verwehrt waren. - Hierzu ließe sich sagen, um bei der Wortwahl von Werner Hanne zu bleiben: Die TX macht aus „Krüppel“ gesunde Menschen.

- 4 TX tauscht ein krankes Organ gegen ein gesundes Organ aus, bei Niere kommt meist eine gesunde Niere zu den beiden kranken Nieren hinzu. Damit ist mit TX sehr wohl die Ursache des Problems gelöst.

Bei selbstverschuldeter Erkrankung des Organs verhilft die TX den meisten Menschen zu einem Umdenken mit gesunder Lebensweise. - Bevor Alkoholiker eine neue Leber bekommt, muss er 6 Monate „Trockenheit“ nachweisen. Hier erfolgt das Umdenken bereits vor der TX.

Vielen Menschen wird mit ihrer Erkrankung deutlich, wie nahe sie dem Tod gekommen sind. Die TX gibt ihnen eine neue Chance, zu leben. Viele Transplantierte nehmen diese Chance dankbar an und leben gesünder und bewusster. Das zeigen diese Antworten.

- 5 <http://www.bioethik-nrw.de/acb-antwort-organspende-rhein-landessynode-18-04-13.pdf#page=1&zoom=auto,0,849> (29.10.14) – Mit dieser Umfrage soll hier ein Anfang gemacht werden, dass dieser Vorwurf nicht mehr stimmt.
- 6 Nach Wikipedia fördert der bundesweite Dachverband EFiD die Arbeit von rund 3 Mio. Frauen der evangelischen Frauenverbände in Deutschland.
- 7 Wenn auch EFiD bezüglich der Transplantierten keine Unwahrheiten verbreiten, so stellt das Positionspapier TX als eine höchst fragwürdige Praxis dar, die abgeschafft gehört.
- 8 Die Jahresberichte der DSO geben die Funktionsraten der einzelnen Organe für 1 und 5 Jahren an. Im jährlichen Annual Report veröffentlicht ET die konkreten Zahlen der Retransplantation Das Überleben kann hieraus annähernd errechnet werden.

verabschiedeten am 29.09.2012 „Organspendepapier“, in dem es heißt:

9. "Mit dem Liebesgebot zur Organspende aufzurufen zum Vorteil des einen und den Tod des anderen zur Voraussetzung zu machen, ist aber unseres Erachtens sogar für den Organempfänger eine Zumutung."

Aktion Leben e.V.

Die „Aktion Leben e.V.“ schreibt im Internet über die Transplantierten:⁹

10. „Der Organempfänger ist häufig ein chronisch Kranker, dessen Leben stark eingeschränkt oder bedroht ist.“

Es wird Hella Frien-Schulz zitiert, die Ehefrau eines 18 Monate nach der Herz-TX Verstorbenen:

11. „Zurückblickend glaube ich sagen zu können, dass ich eine Entscheidung zur Transplantation nicht mehr treffen oder unterstützen würde. ... Wenn ich ganz ehrlich bin - wir sind ja beide fast verrückt geworden daran."

Auch wird D. Emmerling zitiert, die in einem Leserbrief schrieb:

12. „Die Gesichter der Tennis spielenden oder Fahrrad fahrenden ehemaligen Patienten kennt man schon aus zahlreichen Sendungen. Offenbar sind die Erfolge der Transplantation so minimal, dass immer dieselben Leute von einer Fernsehanstalt zur nächsten gereicht werden.“

Josef Schuhmacher

Der Freiburger Theologieprofessor Joseph Schumacher sagte im KATH.NET-Interview vom 9.1.2012 zur Organspende:¹⁰

13. „Zudem wird der Transplantierte niemals wieder ein normales Leben führen können wie ein Gesunder. ... Zudem kann von einer Wiederherstellung der Gesundheit bei den Transplantierten durchweg nicht die Rede sein. Fast ausnahmslos sind sie auf Hilfe und Betreuung angewiesen, physisch und psychisch.“

Patientengewerkschaft

Ingrid Stempel und Birgit Roß von der „Deutsche Patientengewerkschaft e.V.“ verfassten am 30.11.2011 einen offenen Brief an den Bundesgesundheitsminister zum Thema Organspende. Darin heißt es in These 6:¹¹

14. „Den Bürgern wird suggeriert, dass Organempfänger nach der Transplantation gesund sind. In den öffentlichen Diskussionen werden nur die wenigen Patienten mit positiven Transplantationsverläufen vorgestellt. Verschwiegen werden die Folgeprobleme nach einer Transplantation und die zahlreichen Nebenwirkungen durch die hohe Medikamenteneinnahme.“

9 www.aktion-leben.de/organspende/organtransplantation/arbeitskreis-organspende (29.10.14)

10 <http://www.kath.net/news/34632/print/yes> (29.10.14)

11 http://www.diagnose-hirntod.de/?page_id=201 (29.10.14)

Kritische Aufklärung über Organspende e.V. (KAO)

Der Verein „Kritische Aufklärung über Organspende e.V.“ (KAO) schreibt in seiner Broschüre „Organspende – die verschwiegene Seite“ auf Seite 37: ¹²

15. „Die Werbung verspricht ein zweites Leben, eine zweite Chance, verschweigt aber, dass viele Patienten mit einem fremden Organ schlechter und kürzer leben.“

Zusammenfassung

Diese Liste ließe sich noch lange fortsetzen. Der gemeinsame Tenor ist unverkennbar: Man möge doch bitte von TX Abstand nehmen, die Patienten sollen nicht auf diese trügerische Hoffnung bauen, die ihnen das Leben nur schwer macht, womöglich sogar das Leben verkürzt.

Um diese und ähnliche Aussagen auf den Prüfstand zu stellen, sollen die zu Wort kommen, über die hier geschrieben wurde, die Transplantierten selbst. Sie sollen sagen, wie sie ihr Leben nach der TX sehen. In einer Online-Umfrage vom Juli bis Oktober 2014 hatten Transplantierte die Möglichkeit, über ihre TX zu berichten. 203 Transplantierte nahmen dieses Angebot wahr und nahmen an dieser Online-Umfrage teil.

0.5 Allgemeiner Hinweise:

Alle Zahlenangaben in den Tabellen mit einer Kommastelle sind Prozentangaben, einzige Ausnahme: die Mittelwerte (MW) und ohne Angaben (o.A.).

203 Transplantierte haben den Online-Fragebogen ausgefüllt. Nachfolgend werden sie als „Transplantierten“ genannt.

Sollten die Zahlen im Text von denen in der Tabelle abweichen, so gelten die in der Tabelle.

¹² <http://www.initiative-ka0.de/ka0-organspende-die-verschwiegene-seite-2011.pdf> (29.10.14)

1 Die Ergebnisse

1.1 Zur Person

Geburtsjahr

88,7% der Transplantierten wurden in den Jahren zwischen 1937 und 2002 geboren. Der Mittelwert ist 1963,9. 11,3% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

min.	1937
max.	2002
MW	1963,9
o.A.	11,3

Alter (berechnet)

88,7% der Transplantierten waren damit zum Zeitpunkt der Umfrage zwischen 12 und 77 Jahre alt. Das Durchschnittsalter ist 50,1 Jahre. - Dies wurde aus den Angaben des Geburtsjahrs berechnet.

min.	12
max.	77
MW	50,1
o.A.	11,3

Geschlecht

43,3% der Transplantierten ist weiblich, 45,4% sind männlich. 11,3% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

Frau	43,3
Mann	45,4
o.A.	11,3

Nationalität

44,8% der Transplantierten leben in Deutschland, 9,4% in Österreich, 29,1% in der Schweiz, 1,5% in einem anderen Land. 15,3% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

deutsch	44,8
österreich.	9,4
schweiz.	29,1
sonst.	1,5
o.A.	15,3

Anzahl der Ihnen insgesamt transplantierten Organe

Den Transplantierten wurde zwischen 1 und 3 Organe transplantiert. Der Mittelwert ist 1,1 Organe. 49,8% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

min.	1
max.	3
MW	1,1
o.A.	49,8

1.2 Das Listing

1.2.1 Wartezeit bis zur TX

Jahr des Listings

93,1% der Transplantierten wurden zwischen 1975 und 2014 auf die Warteliste aufgenommen (gelistet). Der Mittelwert ist 2003,9. 6,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

min.	1975
max.	2014
MW	2003,9
o.A.	6,9

Alter beim Listing (berechnet)

82,3% der Transplantierten waren zum Zeitpunkt des Listings zwischen 1 und 68 Jahre alt. Der Mittelwert ist 40,9 Jahre. 17,7% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

min.	1
max.	68
MW	40,9
o.A.	17,7

Dringlichkeit beim Listing

8,4% der Transplantierten erwarteten zum Zeitpunkt des Listings der eigene Tod in Tagen, 14,8% erwarteten ihn binnen Wochen, 30,5% in Monaten, 30,5% in Jahren. 15,8% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

erwarteter Tod in Tagen	8,4
erwarteter Tod in Wochen	14,8
erwarteter Tod in Monaten	30,5
erwarteter Tod in Jahren	30,5
o.A.	15,8

Dringlichkeit am Tag vor der TX

13,8% der Transplantierten erwarteten am Tag vor der TX den eigenen Tod in Tagen, 11,3% erwarteten ihn binnen Wochen, 15,3% in Monaten, 15,8% in Jahren. 43,8% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

erwarteter Tod in Tagen	13,8
erwarteter Tod in Wochen	11,3
erwarteter Tod in Monaten	15,3
erwarteter Tod in Jahren	15,8
o.A.	43,8

Dauer des Listings (Monate)

83,7% der Transplantierten standen bis zur TX zwischen 1 und 118 Monate auf der Warteliste. Der Mittelwert ist 16,9 Monate. 16,3% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

min.	1
max.	118
MW	16,9
o.A.	16,3

Wie war für Sie die Wartezeit bis zur TX?

30,0% der Transplantierten empfanden die Wartezeit als sehr belastend, 19,2% empfanden es belastend, 14,3% als eher belastend, 18,7% als eher unbelastend, 8,4% als unbelastend. 9,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

sehr belastend	30,0
belastend	19,2
eher belastend	14,3
eher unbelastend	18,7
unbelastend	8,4
o.A.	9,4

Hinweis zur Nummerierung

Die mit „#“ durchnummerierten Zitate wurden von den Transplantierten so geschrieben. Die fortlaufende Nummer (bis 293) ist nur eine Kennzahl, gibt aber nicht die Nummer des Datensatzes wider.

Belastend war für Sie:

#3: ich schreibe als Mutter der transplantierten Tochter. Somit kann ich nur meine Gefühle beschreiben. Sie war damals 2 Monate alt

#6: Der Aufwand, die beruflichen Termine mit den Dialyseterminen abzustimmen.

#11: Die Ungewissheit

#16: ich hatte nur 24 Std. warten müssen (HU Listung)

#18: nicht zu wissen ob man ein Organ bekommt. Auch dass das Listing zwischenzeitlich durch Veränderung der Kriterien, die für einen Laien nicht immer nachzuvollziehen sind sich verschoben hat

#19: Dialyse, Abhängigkeit

#20: normalerweise wartet man in Österreich 6 Monate, bei mir war es 3x so lang und die letzten Monate musste ich auf die Dringlichkeitsliste gesetzt werden, da ich kaum noch gehen konnte, ohne dass die Luft weg blieb

#22: Die Dialyse an sich eher nicht. Die Einschränkungen bei Trinkmenge und Ernährung.

#28: hatte keine Zeit großartig drüber nach zu denken da ich nur 13 Tage gelistet war

#30: mein Gesundheitszustand war in kurzer Zeit sehr schlecht und ich musste mit allem behandelt werden, was die Intensivmedizin hergab

#32: Die Trennung von Familie und Freunden, vom täglichen Umfeld

#35: ob ein Organ rechtzeitig kommen würde oder nicht

#37: ständig erreichbar zu sein, die Unsicherheit

#38: das Grübeln, ob es der richtige Schritt ist

#40: Angst zu sterben, Monate im Krankenhaus

#43: Treppen steigen und das laufen

- #47: Die Ungewissheit ob rechtzeitig ein Organ gefunden wird
- #50: Atemnot
- #53: Ungewissheit, angst, Atemnot
- #54: Unwissenheit, falsche Einschätzung der Lage
- #64: Ich konnte, mit Mühe und Elend nur noch 3 Meter gehen, Körperpflege (Duschen, Zahnpflege u. rasieren) dauerte durch viele Pausen 2 Stunden, konnte die Wohnung nur verlassen wenn ich zum Krankenhaus musste, keine Kontakte zu anderen Menschen (außer Klinik u Reha
- #65: Ich musste immer und zu jeder Zeit mit DEM ANRUF rechnen. Wehe ich hab mal mein Handy vergessen, Panik! :(
- #66: 2x HU gelistet
- #70: CAPD war belastend
- #72: unbelastet, war nur 4 Tage auf der Liste, hatte keine Zeit um nachzudenken
- #73: Nicht zu wissen, wann einem geholfen werden kann(wann ein passendes Organ gefunden wird). Angst es nicht so lange durch zu halten und zu Ersticken bei den Hustenanfällen.
- #75: Die Ungewissheit wie es anschließend verläuft.
- #78: Die ständigen Infekte hätten fast die TX verhindert.
- #81: Ich lag zum Schluss 109 Tage auf Inter Medicare Station
- #83: Der Anruf
- #85: Dialyse, Begleiterkrankung, schmerzen der Gelenke
- #86: mein gesundheitlicher Zustand
- #87: physische
- #88: Alles !! Abhängig sein von einer Maschine, Ich war nicht mehr belastbar.
- #89: Belastend war die Sorge über meine Zukunft, das Warten, die ständig schwindenden Kräfte und die Sorge wie werde ich die TX überleben und wie wird es danach sein.
- #90: die Wartezeit bei der 2ten TX
- #92: die Dauer
- #94: ohne Spenderorgan gibt es kein Überleben
- #95: Leistungsverlust; Wasseransammlung; Amoniakvergiftung
- #122: die Ungewissheit, dass rechtzeitig das rettende Organ zur Verfügung steht; der

sehr schlechte gesundheitliche Zustand

#123: Man musste immer erreichbar sein

#125: hatte ja praktisch keine Wartezeit - high urgency! In den paar Tagen ging es mir aber richtig!!!! schlecht

#126: die Belastung meiner Frau, die Job und alles nebenbei meistern musste, während ich im KKH liege und nichts machen kann

#127: Körperliche Begleiterecheinungen; Erste LTX im Krankenhaus abgebrochen, weil Organ nicht ok.

#133: Diagnose HCC, Angst und Übelkeit vor und nach TACE, Sorge

#134: die Ungewissheit, ob überhaupt ein Organ gespendet wird

#135: Luftnot

#139: Unverträglichkeit der Dialyse, trotz Dialyse Immunsuppressiva Behandlung

#141: Körperlich anstrengend und enges Zeitfenster (Berufstätigkeit und Dialyse mit 80 km einfacher Anfahrt)

#144: habe nur 3 tage gewartet

#146: die Wartezeit, nicht raus zu dürfen, die anderen zu sehen denen es noch schlechter ging

#147: Als 5jähriges Kind konnte ich nicht mit anderen spielen, nicht Fahrradfahren etc.

#150: Die ständigen Schmerzen beim atmen

#151: Ständig zunehmende Atemnot, Angst kein Organ mehr zu bekommen. Hilflosigkeit

#152: mangelnde Mobilität, Müdigkeit

#153: der Übergang von PD auf Hämodialyse

#154: keine Privatsphäre, kein Einzelzimmer, schlechter Allgemeinzustand, depressive Phasen

#158: das wenige trinken

#159: Ungewissheit und Gesundheitszustand

#162: die ungewisse Zeitdauer bis zur TX

#163: Die Stille/Ruhe eines Krankenhauses. Die Gewissheit, nicht mehr ohne OP nach Hause zu können.

#164: als Alleinverdiener mit 3 studierenden Kindern v.a. die familiäre Situation bei Tod oder Verlust der Arbeitsfähigkeit

- #165: die Todesangst, Luftnot
- #166: sehr beschissen, ICD mehrmals ausgeschlagen EF 30%,konnte nur noch stark eingeschränkt am öffentlichen Leben teilnehmen. 2005 berentet bei voller Erwerbsunfähigkeit.
- #170: Die Ungewissheit. Über Monate ans Bett gefesselt zu sein.
- #171: Ungewissheit
- #173: Bei der Dialyse die strenge Diät und der Durst. Die dauernde Punktierung in den Shunt hat mich mit der Zeit auch belastet, da es doch immer wieder zu Fehlstichen kam.
- #174: schlechter Gesundheitszustand
- #175: Luftnot trotz Sauerstoff, körperlich kaum belastbar
- #176: Langweile im Krankenhaus vor TX
- #177: Nicht zu wissen, ob ich die Chance bekomme und für meine kleinen Kinder und meinen Mann weiterleben darf.
- #178: nicht zu wissen, ob ich überlebe
- #179: Unsicherheit, Suizidgedanken, Schmerzen (Krämpfe)
- #181: Ungewissheit der Lebensdauer
- #183: Keine kraft, müde, ins Koma gefallen
- #184: Angst, Unsicherheit
- #185: 6 Monate ein Kunstherz
- #186: schmerzhaftes Dialyse
- #189: Entscheid für oder gegen eine Transplantation
- #190: Wohnort Lörach Transplantationszentrum Hamburg. Keine Aufklärung. Keine Hilfe von Psychotherapeutin. Damals noch über Piepser 1995. Jeder Telefonanruf könnte Rettung sein...warn
- #191: Ungewissheit betr. Wartezeit, aber auch bezgl. Spender/In... Wie geht es weiter?
- #192: die Ungewissheit ob ich ein Organ bekomme und ich das ganze mehr oder weniger heil überlebe.
- #194: Die vielen Untersuchungen, Verschiebung der TX wegen Fund von Mikrobakterien und das ganze Spiel nach Therapie von Neuem
- #195: Die Ungewissheit, wann es soweit sein wird.
- #196: Einschränkungen. Form der Dialyse (peritoneal), Umstellung war geplant

- #197: Letzten 3 Wochen vor Transplantation da es mir da sehr schlecht ging
- #200: Dialyse, Krämpfe und Übelkeit
- #201: das warten und die Ungewissheit,
- #202: Die Dringlichkeit, war unmittelbar auf eine Leber angewiesen
- #204: Nicht zu wissen wann es soweit ist
- #205: Nach der ersten Niere die nie funktioniert hat, denn Wiedereinstieg ins Berufsleben
- #206: Immer wieder zur Kontrolle ohne konkrete Tatsachen zu erhalten
- #208: Durch den Tod von mehreren Mitpatienten auf der Wartestation - vor der TX und auch kurz nach der TX - wurde einem die eigene, lebensbedrohliche Situation wieder vor Augen geführt und bewusst gemacht. Ich wurde 5!! mal für die TX vorbereitet
- #209: Ungewissheit
- #210: Warten und das Ungewisse, ob es klappt
- #213: Wartezeit 5 Tage
- #215: der Aufenthalt im Krankenhaus und zu wissen ich komme entweder mit neuem Organ oder in der Kiste aus diesem Gebäude.
- #218: Ungewissheit wann es losgeht
- #223: Risiko der Spenderin
- #224: Die Leistungsfähigkeit war nur noch etwa 25 %. Beim Gehen musste ich nach zehn Metern eine Verschnaufpause einlegen.
- #226: Herz: sehr wenig Herzfähigkeit. Niere: Dialyse 11 Monate
- #228: Verschlechterung des Gesundheitszustandes allgemein; große Müdigkeit; Veränderung in der Wahrnehmung
- #229: Nicht zu wissen wie es nachher geht
- #230: Ungewissheit
- #231: Warterei, Erwartung des Anrufs
- #232: Verschlechterung des Gesundheitszustandes; große Müdigkeit; veränderte Wahrnehmung
- #233: nicht zu wissen wann
- #237: war die ganze Zeit im künstlichen Koma (5 Tage)
- #238: dass es die Möglichkeit einer Nierenspende gibt

- #239: die Wartezeit, der Skandal, nichts tun zu können
- #240: Ungewissheit
- #241: Die Wartezeit und die Tatsache, dass Menschen mit denen man sich anfreundete vor den eigenen Augen starben.
- #244: Ungewissheit, wie die Transplantation klappt
- #245: Ungewissheit was ist wann, Wartezeit, Beschwerden während dieser Wartezeit,
- #246: warten, nicht zu wissen wie lange es geht
- #247: Bewusst nicht auf Liste da ich wusste, dass es total belastend sein wird
- #248: Nicht zu wissen, ob ich nicht noch vorher an Dialyse müsste. Weil ich nicht wusste ob ich bis zur Lebendspende durchhalte.
- #249: Ich passe nicht ganz in diesen Fragebogen, da ich eine Lebendspende bekam und somit nie auf einer Warteliste war.
- #252: Immer und überall erreichbar zu sein. Jeden Tag die gleichen Gedanken zu haben.
- #253: Der rapide zunehmende körperliche und geistigen Verfall
- #255: Ich LTX war meine eigene Idee, ich war fast 11 Monate im KKH, 7 x bis zu einer Woche im Leberkoma
- #256: Es gab keine Wartezeit, fulminant verlaufende Hepatitis
- #257: Ich war noch ein Baby, die Belastung hatten meine Eltern
- #259: das warten, die Ungewissheit, das mitbekommen wenn jemand transplantiert wurde. Dass man die Station nicht verlassen durfte. Die Krankheiten anderer mitzubekommen und sehen zu müssen das es anderen noch schlechter geht.
- #260: die Ungewissheit, die Krankenhausatmosphäre, die ständigen Eingriffe bzw. Untersuchungen
- #262: Aszites, körperliche und geistige Schwäche, Krämpfe,
- #264: Das "eingesperrt sein"
- #265: Zeitaufwand Dialyse,erbrechen
- #267: ich hatte keine Probleme mit der Wartezeit
- #268: War in schlechtem Zustand und jeden Tag hoffen, dass du die nächste bist.
- #269: ,Aszites,TIPS,Pleurodese,Hep. Enzephalopathie
- #270: Ungewissheit,bekomme ich rechtzeitig ein Organ, körperliche Müdigkeit, Gelbsucht
- #271: die lange Wartezeit und die mehrmaligen Fehlversuche

#272: die Ungewissheit

#274: die Dialyse

#275: Sehr belastend war die Zeit bevor ich ins UKE gekommen bin und noch Wasser in den Beinen hatte, was aber dank der sehr guten Behandlung dort sofort verschwand.

#276: Warten auf das Organ

#277: teilweise Angst, Schlafen im Sitzen

#278: Atemnot ohne Belastung

#279: Das Warten zermüht einen seelisch. Ich lag im Leberkoma und hatte nicht viele wache Momente. Ich selbst habe mich nicht für die TX entschieden.

#280: TX nicht mehr zu erleben

#281: Die Wahrscheinlichkeit, nicht mehr lange leben zu können, dürfen !

#284: Ungewissheit des Wartens

#285: Ungewissheit, Angst vor OP, die mir unüberlebbar schien ("Frankenstein" = Lebendspende),

#286: Atembeschwerden und keine Kraft mehr!

#287: Atemnot

#291: War nur 2 Tage (!!!) auf der Liste, hatte keine Zeit zu viel zu denken. Nach nur 2 Tagen der Anruf !!!!

#293: Das Warten an sich

Was half Ihnen dabei?

#4: Die Hoffnung auf eine Besserung des Zustands.

#6: kaum jemand

#11: Meine Familie

#18: die gute Betreuung während der TACE-Behandlung die beim Warten etwas abgelenkt hat. Auch durfte ich noch einmal für einen Kurzurlaub mit meiner Frau nach Rom fliegen und mich während dieser Woche auslisten lassen. Diese Woche hat uns sehr gut getan.

#19: das Wissen, dass die TX bald durchgeführt werden kann. Unterstützung von Familie, Freunde,...

#20: Die Anrufe beim Koordinator und der Psychologin

- #22: Familie, Freunde, Arbeit war ebenfalls sehr wichtig! Sport
- #28: mein Hund
- #30: meine Frau und Familie
- #32: Meine Ehefrau
- #37: Rückhalt durch meinen Mann und meine Freunde
- #38: Informationssuche, psychologische Gespräche, Familie, Freunde
- #40: meine Familie
- #43: Der Sauerstoff
- #47: Mein Wille niemals aufzugeben sondern das beste draus zu machen. Jeden Tag mit einem lächeln aufstehen. Die Musik und gute Freunde
- #50: Nichts
- #53: Familie und Freunde
- #64: Meine getrennt lebende Ehefrau, 1x in der Woche Lebensmittel kaufen
- #66: Familie
- #70: Disziplin
- #73: Das ich (weil mein Score so hoch war) im Krankenhaus auf mein Organ warten durfte und ich somit unter Beobachtung war. Dort fühlte ich mich dann sicherer als allein zu Hause.
- #75: Gespräche mit Transplantierten
- #78: Meine super Ärzte!!!!!!
- #81: Das gesamte Personal hat mir sehr geholfen und teilweise meine Familie ersetzt
- #83: Die Familie
- #85: Cortison
- #86: meine Familie/Freunde/Freundin
- #87: mein neues Leben und Psychologen
- #88: Ich wollte mich umbringen
- #89: Mir haben meine Familie, meine Freunde, Pferde und die Musik mit meiner Band sehr geholfen. So konnte ich doch immer noch sehr viel am Alltag teilnehmen, da sie mich alle sehr unterstützt haben.
- #90: mein Freund, Familie und Freunde

#92: mein Freund und Pferd

#94: jeder Tag der Wartezeit war ein Geschenk

#95: Meine Frau

#122: die Hoffnung, dass alles gut geht

#123: Die Hoffnung, dass ich durch eine LTX überleben kann

#125: Intensivmedizin

#126: Freunde, Internet, Bücher

#127: Mein Optimismus

#133: Familie, Freunde, Glaube, Gebete, Vertrauen

#134: religiöser Glaube, Vertrauen in die Kunst der Ärzte

#135: Angehörige

#139: Gute ÄrztInnen und Krankenschwestern/Krankenpfleger

#141: Hoffnung auf eine TX

#146: Familie, Freunde, Pflegepersonal, Ärzte

#147: meine Eltern, Verwandten, Kindergarten

#150: Ablenkung

#151: Glaube und Hoffnung auf Hilfe

#152: nichts

#153: die Hoffnung auf eine Spenderniere

#154: teilw. Personal (Schwestern, Psychologe), Angehörige, Freunde

#158: kleine Gläser, der Zuspruch meiner Frau

#159: Angehörige

#162: die Familie

#163: Das Personal, die anderen Patienten und meine Familie/Freunde

#164: offene Diskussion mit Familie, gemeinsame Erarbeitung von Folgeszenarien

#165: Wartezeit von 10 Tagen

#166: Meine Eltern und meine "rechten Freunde". Einige Arbeitskollegen. Der Rest wandte sich ab von mir.

- #170: Meine Frau. Freunde. Psychologische Betreuung
- #171: (transzendente) Meditation
- #173: ich habe nur eiskalte Getränke getrunken, da diese besser erfrischen...
- #174: gute Betreuung durch Krankenhaus, Fachliteratur
- #175: Mann und Sohn und viele Freunde , Nachbarn und Verwandte
- #176: Viel Besuch von Freunden und Verwandten
- #177: Gottvertrauen, ein liebes und fürsorgliches Umfeld, kompetentes medizinisches Personal
- #178: Meditation, Gebete, positive Haltung, Mut durch meine Kinder
- #179: Angehörige, Glaube
- #180: GUT AUFGEKLÄRT, DEN TATSACHEN IN DIE AUGEN SCHAUEN
- #181: Defibrillator / Humor
- #183: Warten
- #184: man hat keine Wahl als weiterzumachen
- #186: Das Wissen, dass es absehbar ist
- #187: die Überzeugung das ich ein Organ erhalten werde
- #188: Familie, Umfeld, Glaube, positive Einstellung, Vertrauen in die Ärzte, gute Qualität des Spitals, habe mich lange Zeit mit dem möglichen Tod auseinander gesetzt, der Glaube, dass der Tod nur ein Übergang in ein anderes Leben ist!
- #189: Familie
- #190: Nichts und Niemand. War auch an der Dialyse
- #191: Meine Frau und meine beiden Kinder
- #192: Beten und "innere Gespräche" mit Gott, die Anwesenheit der Familie (Ehemann, Eltern, Schwester).
- #194: Meine Familie, guter Arzt
- #195: Es ging mir relativ gut, Dialyse war problemlos.
- #196: nichts.
- #197: Freundin, Familie
- #199: die kurze Zeitdauer auf der Liste

#200: größerer Filter, längere Dialysezeit

#201: Ablenkung durch Familie, Freunde und Arbeit

#202: Meine positive Einstellung

#203: Habe nicht mit einer Transplantation gerechnet, mein Arzt wünschte, dass ich auf die Liste kam, Dialysenkosten versus TX !

#204: Verdrängen

#205: 100% zuarbeiten wie vor der Transpl. brauchte nach dem ersten mal 1 Jahr.

#206: Familie, Freunde und das gute Personal in der USZ

#208: Durch meine lange Krankheitsgeschichte - DCM seit über 15 Jahren - habe ich mich auf diese Situation innerlich vorbereiten können.

#209: Familie

#210: Familie

#213: Gespräche mit einem Transplantierten

#215: zu wissen es gibt keinen kompetenteren und damit besseren Platz auf der ganzen Welt für mich und nur hier und sonst nirgendwo anders kann man mir ordentlich helfen.

#218: Ablenkung, Familie, Freunde, Hobbys

#219: Ich hatte die Möglichkeit an die Dialyse zu gehen.

#223: Die Familie

#224: Mein Optimismus und die Gattin halfen mir sehr. Ich hoffte, dass ich die Operation überleben würde und es mir dann wieder besser gehen werde.

#226: Positives Denken, Glaube an Heilung. Lebenswille

#228: Eigentlich "nur" die Hoffnung auf ein Organ

#230: Ablenkung, hätte gerne gearbeitet.

#231: Nichts

#232: Hoffnung auf ein Organ

#233: jede Form von Ablenkung

#234: Vertrauen Arbeit Baby

#237: nichts, ich war erlöst!

#238: die Kraft um zu warten

- #239: Familie, Freunde, Mitpatienten, Pflegepersonal und Ärzte
- #240: Psychologe
- #241: mein gefestigter Charakter
- #243: nur 3 Tage auf der Liste
- #244: Da Stammzelltransplantation war klar, dass niemand für mich sterben muss, sondern Spender aus der eigenen Familie kommen kann.
- #245: Der Zusammenhalt in der Familie(Frau), eine neue Zukunft zu haben, die Zimmerkollegen auf der Station, das ganze Personal sowie die Ärzte auf der Station,
- #246: Tagesplanung, Besuch Familie
- #248: Das ich eine Ausbildung machen konnte und ein Praktikum im Kindergarten.
- #250: Glaube und Beten, soziales Umfeld, tragfähig!!!
- #252: Die Unterstützung meiner Familie
- #253: Familie und langjährige Freunde; Aussicht auf Organempfang
- #255: Meine Familie
- #259: meine Familie, insbesondere meine Frau die fast täglich kam. Meine Kinder die mich in der Zeit sehr stolz machten.
- #260: Familie, das familiäre Klima auf Station
- #262: Unterstützung durch Angehörige
- #264: Beruf, Familie, gute Pflege, Internet
- #265: Einfach weiter machen
- #267: ich hatte noch eine Beschäftigung und war dadurch abgelenkt, auch weil ich viel Umgang mit anderen Menschen hatte
- #268: Die Unterstützung meines Ehemannes.
- #269: stationäre Klinikaufenthalte, familiäre Unterstützung
- #270: meine Familie und Freunde
- #271: Familie und Freunde
- #272: die Ehefrau
- #274: leichte Arbeiten und das Hobby
- #275: Familie; Lebenspartnerin

#276: Positiv denken

#277: Familie

#279: Alle dachten ich schlafe, dabei habe ich alles gehört, wär schön gewesen wenn jemand mit mir gesprochen hätte

#280: Familie, Vertrauen zu den Ärzten

#281: Der Rückblick auf mein bisheriges Leben und die Erkenntnis, doch Vieles richtig gemacht zu haben

#284: Psychiater und Familie

#285: Heilpraktiker, AT (Psychotherapie), Lichtmeditationen (Heilerin)

#286: Informelle Gespräche über die Transplantation und Beschäftigungstherapie im Rehazentrum!

#287: körperliche Schonung

#291: Nicht zu viel Negatives denken

#293: Mein Glauben, meine Schwester und Freunde Familie

1.2.2 Belastung, dass der Spender stirbt?

War Ihnen zum Zeitpunkt vor dem Listing bewusst, dass erst ein Mensch sterben muss, damit sie das benötigte Organ erhalten können?

6,9% der Transplantierten haben vor dem Listing nie darüber nachgedacht, dass erst ein Mensch sterben muss, damit das benötigte Organ zur Verfügung steht, 7,4% haben dieses Thema von sich geschoben, 66,5% war dies voll bewusst, 12,8% wussten, dass Organspender in den Hirntod sterben. 6,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

darüber habe ich nie nachgedacht	6,9
ja, habe es aber von mir geschoben	7,4
ja, war mir voll bewusst	66,5
ja, in den Hirntod	12,8
o.A.	6,4

Hat dieser Gedanke Sie belastet?

47,8% der Transplantierten hat dieser Gedanke nie belastet, 36,5% hat dies manchmal belastet, je 1,0% hat dies etwa monatlich bzw. wöchentlich belastet, 2,0% etwa täglich, 3,0% ständig. 8,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

nein, nie	47,8
ja, manchmal	36,5
ja, etwa monatlich	1,0
ja, etwa wöchentlich	1,0
ja, etwa täglich	2,0
ja, ständig	3,0
o.A.	8,9

47,8% der Transplantierten belastete dieser Gedanke nicht, 20,2% belastete dies etwas, 4,4% belastete dies, 2,5% belastete dies sehr. 25,1% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

es belastete mich nicht	47,8
es belastete mich etwas	20,2
es belastete mich	4,4
es belastete mich sehr	2,5
o.A.	25,1

Wenn ja, was half Ihnen dabei?

#3: Ich habe auch Organspenderausweis

#4: Zu wissen, dass es nicht meine Schuld ist, wenn jemand sterben muss.

#5: meine Frau

#6: Die Überzeugung, dass der tote Spender einer Spende zugestimmt hat.

#16: drüber zu reden. es ist ja niemand extra deswegen umgebracht worden

#18: mein Glaube an Gott

#20: die Info einer Psychologin, die sagte, wenn ich das Organ nicht nehme, sterben 2 Menschen statt eines Menschen, der hirntot ist

#22: Lebendspende

#31: ich habe viel mit Freunden und Familie darüber gesprochen

#32: Das Gespräch mit bereits transplantierten und das erleben des Sterbens ohne Transplantation

#37: der Gedanke, dass er nicht FÜR mich stirbt

#38: wissenschaftliche Orientierung, Information zu Hirntoddiagnostik und Organspende

#47: Zu wissen das er nicht wegen mir stirbt sondern aus einem anderen Grund

#64: Mir ist bewusst das der bedauernswerte Spender auf jeden Fall verstorben wäre.

#73: Zu Wissen, dass dieser Mensch helfen wollte- nicht musste. Er hat es freiwillig

getan.

#78: Der Gedanke das ich dadurch weiter leben kann und dieser Mensch nicht umsonst gestorben ist.

#86: Der Gedanke das der Mensch nicht wegen mir, oder für mich stirbt.

#87: Psychologe

#94: für den Spender zu beten

#95: Ein Verzicht auf das Organ hätte dem Spender nicht geholfen

#99: Das Wissen, dass ich diesen Menschen nicht hätte retten können

#102: Gespräch mit HTX welcher mir sagte, dass die Person auch ohne die Organentnahme sterben würde. Das hat mir sehr geholfen

#122: der Gedanke, dass dieser Mensch muss auf alles Fälle sterben muss

#123: Dass dieser Mensch auch ohne Organspende gestorben wäre

#125: Ich bin Ärztin - außerdem hatte ich keine Möglichkeit mehr zum Nachdenken

#126: der Gedanke, dass nicht ich am Tod des anderen schuldig bin, das wäre so oder so gekommen und habe mir gedacht, dass durch mich der Spender weiterleben wird. Das sehe ich als Trost für die Familie des Spenders, wenn man so will.

#127: Meine nüchterne Grundhaltung.

#133: Organspender spendet freiwillig als größtes Zeichen der Nächstenliebe, sein sterben geschieht unabhängig von mir.

#144: der freie Wille des Verstorbenen

#150: Der Zusammenhalt in meiner Familie

#151: Der Spender ist nicht für mich gestorben, seine Lebenszeit war abgelaufen....

#152: er ist ja nicht für mich gestorben, er wäre sowieso gestorben, Frage ist unglücklich gestellt.

#153: der Gedanke zu Leben

#158: Gespäche

#159: meine Religion

#164: klare Meinung, dass TX mit Spendertod nichts zu tun hat

#166: Betreuung durch eine Transplantierte und einen Psychologen auf der HTX-Station

#170: Psychologe

- #175: beten und mein Glaube an Gott
- #176: Ablenkung
- #181: Der Tod meines Bruder mit 26 Jahren / Gottes Wille
- #183: Ich töte ja niemand dafür, er stirbt ja selber, es müssen nur die Werte Stimmen
- #184: der Mensch ist nicht für mich oder wegen mir gestorben
- #185: glaube an Gott
- #186: Ich hatte Lebend- Spenderin
- #188: Gott hat für alle Menschen einen Plan
- #189: Familie
- #192: zu denken, dass alles Gottes Wille war, und alles so heraus kommen würde wie das Schicksal gewollt hätte.
- #194: Das ich den Tod des Spenders nicht verursacht habe und es eine freiwillige Gabe ist
- #195: Der Spender will es ja so.
- #197: Transplantation war am 24.12. Ich habe es als Geschenk angenommen und mir gesagt, dass dieser Mensch so oder so hätte Sterben müssen
- #199: dass ich ja keinen Einfluss auf das Geschehen hatte, das Schicksal entschied
- #200: Ich wusste, ich bekomme eine Niere von meiner Mutter (oder Vater)
- #201: Das es ein freiwilliger Entscheid des verstorbenen Menschen war und ich würde es genau gleich tun.
- #202: Der Spender wäre trotzdem verstorben
- #203: dass ich nichts daran ändern konnte, es lag nicht in meiner Hand
- #204: das alles im Leben Schicksal ist
- #205: Vorwärts zu schauen und auf meinen Willen auch wieder wie an der Dialyse 100% arbeiten um alle Gedanken daran zu vergessen
- #208: Die Entscheidung zur Organspende geschieht auf freiwilliger Basis
- #209: Meine Niere wurde von meinem Bruder gespendet
- #217: mit Transplantierten zu reden, Antworten im Glauben zu finden
- #219: Der Mensch ist nicht wegen mir gestorben
- #224: Der Tod schlägt immer wieder zu. Wir wissen nie, wann. Der Spender oder die

Angehörigen gaben die Einwilligung.

#226: Spender hat hoffentlich einen Spender-Ausweis! Mir wird ja nicht eigentlich ein "Herz" ersetzt, sondern ein lebenswichtiger Muskel!

#228: Es waren vor dem Listing Gedanken

#230: Vertrauen in Ärzte.

#232: Ich habe nie mit jemandem darüber gesprochen

#233: Sterben und Leben gehört zum Alltag

#237: Ich war nicht wirklich von der Notwendigkeit der TX überzeugt

#241: Nichts, man musste sich mit diesem Gedanken einfach arrangieren.

#244: S.o. Da Stammzelltenransplantiert: Spender lebend, aus eigener Familie

#245: positive Einstellung zu dem ganzen, Gemeinschaft auf dem Zimmer,

#246: zu wissen dass er auch ohne mein Warten gestorben wäre

#248: Das ich mit anderen darüber sprechen konnte

#250: Mensch starb nicht wegen mir, die Angehörigen haben zugestimmt

#251: Ich war bei erster TX 12 Jahre alt.

#257: Meine Eltern

#259: die psychologische Betreuung auf der Station

#260: der Gedanke, dass der Mensch nicht wegen mir stirbt

#264: Ablenkung z.B. Info über Transplantationen und Krankheiten die zur Transplantation führen, Medikamentenstudium

#265: Dass er ja nicht wegen mir starb

#267: ... daß ja sichergestellt war, daß die Person tot ist

#268: Im Bewusstsein, dass der Tod eines anderen nicht um sonst war und dieser auch seine Organe spenden wollte.

#270: der Spender hat sich zu Lebzeiten freiwillig dafür entschieden

#272: dass ich mit der Niere weiter Leben darf

#274: die Abwendung durch die leichte Arbeit und das Hobby

#280: Information über Hirntod

#281: Die Tatsache dass mich am Ableben eines anderen Menschen keine Schuld trifft

#282: dass ich jetzt auch eine Spenderausweis habe

#284: Erklärungen der Ärzte

#285: bei Lebendspende - andere Fragestellungen, Festsetzung TX kam für mich überraschend, fühlte mich noch nicht krank

#290: Der Gedanke dabei eine 2te Chance im Leben zu bekommen und des weiteren die Möglichkeit etwas "großes" zu vollbringen.

#291: Es wird deshalb ja nicht jemand extra getötet. Ich finde dies nicht unmoralisch

#293: zu Wissen die Organspende geschah freiwillig es ist ein Geschenk für das ich sehr dankbar bin

Wurde Ihnen beim Gespräch vor dem Listing gesagt, dass der Tod des Spenders nichts mit Ihnen zu tun hat.

40,4% der Transplantierten wurde vor dem Listing nicht darauf angesprochen, dass der Tod des Spenders nichts mit dem wartenden Patienten zu tun hat, bei 13,8% wurde es erwähnt, bei 24,1% wurde es gesagt, bei 12,3% wurde dies sehr eindringlich gesagt. 9,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

nein, wurde nicht angesprochen	40,4
ja, wurde erwähnt	13,8
ja, wurde gesagt	24,1
ja, wurde sehr eindringlich gesagt	12,3
o.A.	9,4

1.2.3 Psychologische Betreuung bis zur TX

Wie beurteilen Sie die psychologische Betreuung bis zur TX?

42,9% Transplantierte hatten keine psychologische Betreuung, 3,0% empfanden die psychologische Betreuung als sehr schlecht, 4,4% empfanden sie als schlecht, 5,9% als eher schlecht, 12,8% als eher gut, 11,3% als gut, 11,8% als sehr gut. 7,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

hatte keine	42,9
sehr schlecht	3,0
schlecht	4,4
eher schlecht	5,9
eher gut	12,8
gut	11,3
sehr gut	11,8
o.A.	7,9

Was hat Ihnen daran besonders gut getan?

#5: ich war 3x pro Wo. an der Dialyse und habe andere Leute gesehen, die schlechter dran waren als ich

#11: Meine Familie und meine Freunde

#21: Gespräche mit Ehemann

#30: zu wissen, das sich Leute um einen kümmern

#31: das man sich darauf einstellen konnte was auf einem zu kommt und was einen

erwartet.

#37: das ich Menschen erzählen konnte, was mich belastet, die sonst nix mit mir zu tun hatten.

#38: viel Platz für Fragen

#42: war belustigend

#43: Die Gespräche und Ratschläge

#53: Abwechslung von den langweiligen Kliniktagen

#54: Informiert zu werden über meinen Zustand

#63: Die Sorgen auszusprechen.

#65: Ich kam mit der Dialyse prima zurecht!

#73: Überhaupt über das Thema im allgemeinen zu sprechen. Alles fragen und sagen zu können was einem auf dem Herzen liegt.

#75: Gespräche, Unternehmungen mit Freunden, Familie

#78: Garnichts.

#87: reden

#89: Vor allem Gespräche mit Mitpatienten in der Reha haben mir sehr geholfen auch die Gespräche mit unserer Familientherapeutin.

#90: das Reden

#94: gerade in der Weihnachtszeit war die Psychologin wichtig

#95: Kein Ansprechpartner

#125: eine Putzfrau auf der Intensivstation, die gesagt hat: "ich bete für sie"

#126: mir wurde zwar eine Betreuung angeboten, aber ich habe mich stark genug gefühlt und habe sie abgelehnt. Wenn die Wartezeit sich über 6 Monate verlängert hätte, hätte ich die Betreuung wahrscheinlich in Anspruch genommen

#133: Das hohe Einfühlungsvermögen aller Ärzte/Personal bes. HCC-Ambulanz, auf Station und durch Fr. Dr. G.-H.

#134: Zuspruch der Ärzte

#144: hatte keine, hätte gern welche gehabt

#150: Zusammenhalt in der Familie

#152: Familie

- #153: bin ein lebenslustiger Mensch
- #154: lockeres Gespräch mit Psychologen
- #157: Verständnis
- #158: die Gespräche
- #159: Selbsthilfegruppe
- #162: Mein Freund, der selber transplantiert ist!
- #163: Der Psychologe konnte auch einfach nur zuhören, ohne Ratschläge oder Erfahrungsberichte zu äußern.
- #164: Gespräche mit Transplantierten, Eigeninitiative
- #166: Das mir eine HTXlerin Mut gemacht hat. Der Psychologe war klasse
- #170: Über meine Gedanken reden zu können und mir jemand etwas dazu sagen kann
- #171: Familie
- #173: Ich hatte ein sehr freundschaftliches Verhältnis zu den Krankenschwestern und zu den Ärzten, wir konnten über alles ganz offen reden - das tat echt gut.
- #175: viele Gespräche
- #177: Mir wurde mehrmals Betreuung angeboten aber nicht aufgedrängt. Dank meines Umfeldes und meinem "geerdet" sein, hatte ich keine Betreuung nötig.
- #180: SPITAL AUSTRITT
- #181: Meine Frau wurde ruhiger
- #184: die Möglichkeit mit bereits transplantierten Menschen zu reden
- #185: Aussicht auf ein besseres gesundheitliches Leben
- #186: Nur einmal ein Gespräch mit einem Psychologen
- #189: Familie und Freunde
- #191: Keine Ansprechperson (Familie, s. oben)
- #192: Die Familie, sie war während dem Spitalaufenthalt immer da und war mein "Psychologe" wenn ich ansprechbar war.
- #193: Ablenkung, nicht daran denken, meinen Alltag beibehalten und wie gewohnt ausfüllen.
- #194: Hatte sonst noch Probleme, der Psychiater half mir, die Dinge noch aus einem anderen Blickwinkel zu sehen

- #195: Das Gespräch mit den Experten
- #200: Ich wollte nichts von der psychologischen Betreuung wissen
- #201: Zu wissen das jemand für mich persönlich da ist und ich mich jederzeit an diese Person wenden darf.
- #202: Meine Gelassenheit
- #203: Habe selbst um psych. Betreuung angefragt und erhalten
- #205: 100% Arbeit
- #206: Nichts, ich musste wegen jeder Kleinigkeit weinen
- #208: Einzelgespräche, in denen auf die täglichen inneren und äußeren Konflikte während der Wartezeit eingegangen wurde und Lösungsmöglichkeiten erarbeitet wurden.
- #210: Offenheit der Ärzte
- #215: die Betreuung von Transplantierten, die zu Gesprächen direkt an das Krankenhausbett kamen.
- #216: ich habe von Natur aus eine positive Einstellung, resp. ein Urvertrauen. Vermutlich von meiner indischen Grossmutter vererbt.
- #218: siehe oben
- #219: Ich bin ein positiv denkender Mensch.
- #224: Ein Transplantierte hat alle meine Fragen beantwortet und mir an seinem Beispiel gezeigt, dass das Weiterleben klappen kann.
- #226: Gespräch mit Transplantierten. Gespräche mit Angehörigen.
- #230: Man fühlt sich nicht allein.
- #233: über alles zu sprechen, was einem bewegt
- #234: Nicht immer daran denken Vertrauen ins Leben
- #237: gute Zwischenphasen
- #238: Motivation v Familie
- #239: wenn man jemanden brauchte, war immer einer da
- #240: Freies Reden, ohne Familie mit den Sorgen zu belasten
- #241: Die wöchentlichen Entspannungstherapien, das "Von der Seele reden" mit der Psychologin
- #243: liebevolle Betreuung auf der Intensivstation

#244: S.o.

#245: Die Gespräche miteinander sowie der Umgang mit der Person, ständige Betreuung,

#246: einfach auch mit anderen zu sprechen

#249: Das Gespräch mit dem Chirurgen, da stimmte die Chemie auf Anhieb und ich konnte alle meine noch offenen Fragen klären. Beim Arzt bei dem ich in Behandlung war vor der TX fühlte ich mich nie so wohl und fragte darum auch möglichst wenig.

#250: Musste privat, damals einen Psychiater nehmen, da Erschöpfungsdepression

#252: Alles zu besprechen mit einer neutralen Person

#255: entfällt, machte nur eine Alkohol-Rückfall-Prophylaxe, aber darüber wurde nie gesprochen. War auch durch die Amoniakvergiftung (HE) kaum aufnahmefähig

#256: Es gab keine Zeit zur Betreuung

#257: Meine Eltern haben sich mit anderen Eltern ausgetauscht

#259: die Aufklärungsgespräche und sofortige Hilfe wenn es einem mal nicht so gut ging

#264: der Gedankenaustausch mit Psychologen

#270: das ich mit einem Transplantierten reden konnte

#272: die Begleitung meiner Frau

#274: Ablenkung durch das Hobby usw.

#276: Viele pos. Gespräche

#277: Information zum Umgang mit diesem Tabuthema

#280: Gespräche mit Psychologin, Ärzten, Krankenschwestern

#281: die Hoffnung vielleicht doch weiterleben zu dürfen

#284: Gespräche mit dem Psychiater

#285: man konnte mir keine Infos oder Tipps für geeignete Therapeuten geben

#291: Wie erwähnt, musste ich nur 2 Tage warten, hatte gar keine Zeit groß Gedanken zu machen

#293: Es war immer wer zum reden und zum zuhören da

Was haben Sie dabei vermisst?

#11: Das Angebot von psychologischer Betreuung.

#28: nix

#30: kann mich nicht mehr daran erinnern

#32: Ich konnte mit einer Psychologin im Alter meiner Tochter meine Sorgen. Bedenken und Ängste nicht besprechen

#37: Angebot der Unterstützung durch die Klinik (hab Betreuung selbst org.)

#38: nichts

#63: Nichts

#73: Eigentlich nichts...

#75: Gespräche mit Unbeteiligten (professionell, durch speziell thematisch geschulte Psychologen)

#76: Zeitmangel der Psychologin, daher keine Gespräche während Wartezeit

#78: Dass man auf meine Ängste dabei zu sterben nicht eingegangen ist.

#85: Gespräche, psychologische Betreuung

#89: Von Seiten der Klinik gab es keinerlei psychische Unterstützung.

#94: nichts

#95: Jetzt weiß ich es: Eine Selbsthilfegruppe

#99: Es gab keine psychologische Betreuung

#133: häufigere psych. Begleitung

#152: soziale Absicherung

#154: private Rückzugsmöglichkeiten

#159: Die Betreuung durch das Transplantationszentrum

#164: Klinik hatte kaum Zeit zur Beratung, Psychologen überlastet

#166: Nichts, hatte ständig den Tod vor den Augen. Habe von meiner eigenen Beerdigung geträumt

#171: nichts

#175: Es wurde nicht immer die ganze Wahrheit gesagt.

#189: nichts Spezielles

#190: Jemanden, der mich über Transplantation aufklärt und psychologische Hilfe

#191: eine Ansprechperson

#192: Dass ich nicht mehr Zeit hatte um mich darauf einzustellen. Es musste alles sehr schnell entschieden werden, deshalb ging alles sehr schnell, und die Seele braucht immer sehr viel Zeit um Körper und Geist zu folgen bzw. um nach zu kommen.

#193: Verständnis für meine Sorgen und Ängste vor allem durch das ärztliche Personal

#195: nichts

#200: nichts

#202: eigentlich nichts

#203: Hatte keine Ahnung, wie ich mich bei einer missglückten TX finanziell über Wasser halten sollte, da alleinstehend und krank ein riesiges Problem darstellt.

#205: Nichts, bin ein Optimistischer Mensch, kommt sowieso wie es bestimmt ist!

#206: Eine konkrete Beratung

#208: nichts

#210: nichts

#215: nichts

#216: nichts

#217: Einfühlungsvermögen, Verständnis für meine Fragen

#218: nichts

#219: Betreuung der Ehefrau

#224: Die Nebenwirkungen der einzunehmenden Medikamente wurden nicht erwähnt.

#226: eigentlich nichts. Ich wurde von allen Seiten gut betreut.

#229: offene ehrliche Gespräche über die Nebenwirkungen

#230: Austausch mit anderen Transplantierten

#233: nichts

#234: Bessere Aufklärung Partner mit ein beziehen Gespräche

#237: meine eigene Unwissenheit der Krankheitsursache

#238: nichts Besonderes

#239: nichts

#240: nichts

#241: Nichts

#243: das meine Ehefrau nicht betreut wurde.
#244: Nachbetreuung des Spenders
#246: das sie nicht soviel Zeit hatten
#247: Respekt, Einfühlungsvermögen
#250: War so in besten Händen, mit Freunden und Familie, aufgehoben
#252: nichts
#255: entfällt
#259: nichts
#264: nichts
#272: die Akzeptanz im Umfeld
#274: bessere Aufklärung
#279: Wenn jemand während der Koma Phase mit mir geredet hätte
#280: nichts
#281: meine verlorene Gesundheit u. was damit verbunden ist
#282: ich habe die psychologische Betreuung nicht vermisst
#284: nichts
#285: Hilfe einer Freundin, die mir Traumatherapeutin vorschlug
#291: Nichts
#293: gar nichts

1.2.4 Aufklärung vor der TX

Sie wurden vor der TX umfassend über die (möglichen) Folgen aufgeklärt

A = stimmt

B = stimmt eher

C = eher falsch

D = falsch

	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>o.A.</i>
Ablauf der Voruntersuchungen	65,0	21,7	4,4	2,0	6,9
Ihr Verhalten während der Wartezeit bis zur TX	56,2	23,2	8,9	2,5	9,4
Ablauf der Operation der TX	59,6	23,6	6,9	2,5	7,4
die Risiken der TX	63,5	17,7	8,4	2,5	7,9
die Einstellung auf die Medikamente	55,2	23,2	8,4	4,9	8,4
das Leben als Transplantierte(r)	48,3	30,0	8,4	5,4	7,9
die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva	43,3	29,1	13,3	6,9	7,4
die Risiken der Immunsuppressiva	39,9	31,5	15,8	5,9	6,9
statistische Werte der Funktionsrate des Organs nach 1 Jahr	43,8	29,6	11,3	7,4	7,9
statistische Werte der Funktionsrate des Organs nach 5 Jahren	41,4	28,1	11,8	8,4	10,3
dass Sie über das modifizierte Vermittlungsverfahren auch ein Organ minderer Qualität erhalten können	25,6	17,2	18,2	27,1	11,8

65,0% der Transplantierten stimmen der Aussage zu, dass sie vor der TX über den Ablauf der Voruntersuchungen aufgeklärt wurden, 21,7% stimmten dem eher zu, 4,4% erlebten dies eher nicht, 2,0% erlebten dies nicht. 6,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

56,2% der Transplantierten stimmten der Aussage zu, dass sie vor der TX über ihr Verhalten während der Wartezeit aufgeklärt wurden, 23,2% stimmten dem eher zu, 8,9% stimmten dem eher nicht zu, 2,5% erlebten dies nicht. 9,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

59,6% der Transplantierten stimmten der Aussage zu, dass sie vor der TX über den Ablauf der TX aufgeklärt wurden, 23,6% stimmten dem eher zu, 6,9% stimmten dem eher nicht zu, 2,5% erlebten dies nicht. 7,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

63,5% der Transplantierten stimmten der Aussage zu, dass sie vor der TX über die Risiken der TX aufgeklärt wurden, 17,7% stimmten dem eher zu, 8,4% stimmten dem eher nicht zu, 2,5% erlebten dies nicht. 7,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

55,2% der Transplantierten stimmten der Aussage zu, dass sie vor der TX über die Einstellung auf die Medikamente aufgeklärt wurden, 23,2% stimmten dem eher zu, 8,4% stimmten dem eher nicht zu, 4,9% erlebten dies nicht. 8,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

48,3% der Transplantierten stimmten der Aussage zu, dass sie vor der TX über das

Leben als Transplantierte aufgeklärt wurden, 30,0% stimmten dem eher zu, 8,4% stimmten dem eher nicht zu, 5,4% erlebten dies nicht. 7,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

43,3% der Transplantierten stimmten der Aussage zu, dass sie vor der TX über die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva aufgeklärt wurden, 29,1% stimmten dem eher zu, 13,3% stimmten dem eher nicht zu, 6,9% erlebten dies nicht. 7,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

39,9% der Transplantierten stimmten der Aussage zu, dass sie vor der TX über die Risiken der Immunsuppressiva aufgeklärt wurden, 31,5% stimmten dem eher zu, 15,8% stimmten dem eher nicht zu, 5,9% erlebten dies nicht. 6,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

43,8% der Transplantierten stimmten der Aussage zu, dass sie vor der TX über die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 1 Jahr aufgeklärt wurden, 29,6% stimmten dem eher zu, 11,3% stimmten dem eher nicht zu, 7,4% erlebten dies nicht. 7,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

41,4% der Transplantierten stimmten der Aussage zu, dass sie vor der TX über die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 5 Jahren aufgeklärt wurden, 28,1% stimmten dem eher zu, 11,8% stimmten dem eher nicht zu, 8,4% erlebten dies nicht. 10,3% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

25,6% der Transplantierten stimmten der Aussage zu, dass sie vor der TX über das modifizierte Vermittlungsverfahren aufgeklärt wurden, über das sie auch ein Organ minderer Qualität erhalten können, 17,2% stimmten dem eher zu, 18,2% stimmten dem eher nicht zu, 27,1% erlebten dies nicht. 11,8% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

1.3 Die TX

Die transplantierten Organe

28,6% der Transplantierten wurde ein Herz transplantiert werden, 21,7% eine Lunge, 17,2% eine Leber, 24,1% eine Niere, 1,5% Herz und Lunge, 0,5% eine andere Kombination. 6,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

Herz	28,6	Dünndarm	0
Lunge	21,7	Niere und Pankreas	0
Leber	17,2	Herz und Lunge	1,5
Niere	24,1	andere Kombination	0,5
Pankreas	0	o.A.	6,4

Wie war für Sie die TX operativ?

36,5% der Transplantierten empfanden die Operation der TX völlig problemlos, 16,3% als eher problemlos, 18,2% hatten kleine Probleme, 11,8% hatten Probleme, 7,4% hatten große Probleme, 6,4% hatten sehr große Probleme. 3,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

völlig problemlos	36,5
eher problemlos	16,3
mit kleinen Problemen	18,2
mit Problemen	11,8
mit großen Problemen	7,4
mit sehr gr. Problemen	6,4
o.A.	3,4

Wie war für Sie die medikamentöse Einstellung nach der TX?

31,5% der Transplantierten empfanden die medikamentöse Einstellung nach der TX als völlig problemlos, 26,6% als eher problemlos, 17,7% hatten kleine Probleme, 10,3% hatten Probleme, je 4,4% hatten große bzw. sehr große Probleme. 4,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

völlig problemlos	31,5
eher problemlos	26,6
mit kleinen Problemen	17,7
mit Problemen	10,3
mit großen Problemen	4,4
mit sehr gr. Problemen	4,4
o.A.	4,9

Jahre seit der (letzten) TX (berechnet)

93,1% der Transplantierten hatten ihre 1. TX zwischen 0 und 39 Jahren. Der Mittelwert ist 10,1 Jahre. 6,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

93,1% der Transplantierten hatten ihre letzte TX zwischen 0 und 39 Jahren. Der Mittelwert ist 9,3 Jahre. 6,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

.	I.	L.
min	0	0
max.	39	39
MW	10,1	9,3
o.A.	6,9	6,9

1.4 Das Leben nach der TX

1.4.1 Subjektives Empfinden nach der TX

Wie ging es Ihnen Monate nach der TX?

69,5% der Transplantierten ging es Monate nach der TX deutlich besser, 11,3% erging es besser, 6,4% erging es eher besser, 4,4% erging es eher schlechter, je 1,5% erging es schlechter bzw. deutlich schlechter. 5,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

deutlich besser	69,5
besser	11,3
eher besser	6,4
eher schlechter	4,4
schlechter	1,5
deutlich schlechter	1,5
o.A.	5,4

Wie erging es Ihnen meistens in der Zeit seit der TX?

68,0% der Transplantierten erging es in der Zeit seit der TX meistens deutlich besser, 16,3% erging es besser, 5,4% erging es besser, 2,5% erging es eher schlechter, 1,0% erging es schlechter, 1,5% erging es deutlich schlechter. 5,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

deutlich besser	68,0
besser	16,3
eher besser	5,4
eher schlechter	2,5
schlechter	1,0
deutlich schlechter	1,5
o.A.	5,4

Wie geht es Ihnen heute?

69,0% der Transplantierten ergeht es heute deutlich besser, 13,8% ergeht es besser, 4,4% ergeht es eher besser, 3,0% ergeht es eher schlechter, 1,0% ergeht es schlechter, 2,0% ergeht es deutlich schlechter. 6,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

deutlich besser	69,0
besser	13,8
eher besser	4,4
eher schlechter	3,0
schlechter	1,0
deutlich schlechter	2,0
o.A.	6,9

1.4.2 Wie arbeitet heute das transplantierte Organ?

Wie arbeitet heute das transplantierte Organ?

70,9% der Transplantierten arbeitet heute das transplantierte Organ deutlich besser als das eigene Organ, bei 11,8% arbeitet es besser, bei 3,4% arbeitet es eher besser, bei 1,5% arbeitet es eher schlechter, 0,5% arbeitet es schlechter, bei 1,0% arbeitet es deutlich schlechter. 10,8% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

deutlich besser	70,9
besser	11,8
eher besser	3,4
eher schlechter	1,5
schlechter	0,5
deutlich schlechter	1,0
o.A.	10,8

...als vor der TX

51,2% der Transplantierten arbeitet heute das transplantierte Organ immer bestens, bei 20,7% arbeitet es meist gut, 11,8% sind damit zufrieden, bei 3,0% lässt es manchmal zu wünschen übrig, 0,5% sind damit eher unzufrieden, 1,0% sind damit unzufrieden. 11,8% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

immer bestens	51,2
meist gut	20,7
bin damit zufrieden	11,8
lässt manchmal zu wünschen übrig	3,0
bin damit eher unzufrieden	0,5
bin damit unzufrieden	1,0
o.A.	11,8

Ihre größten Probleme heute sind:

#3: Nieren, Lungen, Haut

#4: chronische Abstoßung mit mittelfristigem Organverlust

#5: wegen der Niere habe ich keine Probleme, die Muskeln machen mir mehr Probleme

#6: Sonne meiden. Vorkehrungen treffen gegen Infektionen (u.A: Erkältungen)

#11: Dass ich durch einen Schlaganfall nach oder während der TX nicht mehr so beweglich bin.

#18: die Sonne zu meiden, viele kleine zusätzliche Hauterkrankungen Pilze etc.

#19: die Niere wird nicht für immer halten. Das Wissen, dass ich eines Tages wieder an die Dialyse muss, ist belastend. Es prägt aber meinen Alltag nicht. Ich bin dankbar und froh über jeden Tag, den ich mit dem geschenkten Organ leben kann.

#21: Nervenlähmung, Nierenversagen

#22: Morbus Crohn

#28: kurz belastbar

#30: der Rest des Körpers, da ich so schlecht in die Operation reingegangen bin. Ich hatte keinerlei Muskulatur mehr und auch die Hormonbildung meines Körpers war komplett

gestört. wird jetzt behandelt und so langsam gehts immer besser

#34: Nebenwirkung Kortison

#37: Ödeme, Nebenwirkungen auf Medikamente

#38: chronische Abstoßung

#40: chronische Abstoßung der Lunge, Dialysepflicht

#43: Habe keine mehr

#47: Knochenschmerzen. Aber dagegen mache ich ab dem 1.8. Reha Sport

#50: Hautprobleme

#53: Nieren Insuffizienz

#54: Gewicht

#63: Diabetes

#64: Die "Nebenschauplätze" Viren, Pilze, Lungenentzündungen, Sehnen Probleme von A.biotika, Verschleimung, Muskelabbau, Magen-Darm Probleme.

#65: täglich an einer anderen Körperregion starke Schmerzen. Leider wurde bis jetzt nicht herausgefunden, woher das kommen könnte. Tilidin hilft nicht!

#70: Zu wenig Trinken

#72: stetige Gewichtszunahme

#75: Untergewicht, wenig Muskelkraft

#78: Ich habe keine Probleme

#80: keine

#81: Leider haben die Nieren versagt und ich musste 2012 an die Dialyse.

#83: Gewichtszunahme

#85: Organversagen, Dialyse

#86: unreine Haut durch das Cortison

#87: keine

#88: Wieder Dialyse machen zu müssen

#89: Derzeit habe ich eine chronische Abstoßung, das macht mir sehr viel Angst aber ich hoffe wir können es aufhalten.

#90: erneute Abstoßung - Luftnot

#91: bin kaum Belastbar, bin schnell müde und erschöpft

#92: leichte schmerzen

#94: die Ansteckungsgefahr

#95: Hautjucken

#99: kleinere Nebenwirkungen der Medikamente

#122: die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva

#123: akute Cholangitis mit Fieberschüben, Osteoporose

#125: ITBL, 2 Yamakawa-Drainagen

#126: ich kann mich über große Probleme gar nicht beschweren

#127: etwas Luftnot

#133: Müdigkeit, Polyneuropathie (Schmerzen) verst. Tinnitus.

#137: Ödeme, Niere, Hb, Mykobakterien, Abszesse/Beinen

#139: Knochen- und Entzündungsprobleme

#140: Tabletteneinnahme/Nierenproblem -Müdigkeit

#141: z. Zt. keine, bin ausgeglichen und leistungsfähig

#144: Harnwegsinfekte

#150: Langsame chronische Abstoßung

#151: Angst vor Abstoßung! Leiden unter der Nebenwirkung der Medikamente

#152: aufgetretenen Nebenerkrankungen

#153: keine Probleme

#154: regelmäßige Kopfschmerzen, ab und zu Blockaden in der Wirbelsäule,

#155: Medikamente-Immunsuppressiva

#157: Müdigkeit

#158: die Nachwirkungen der Dialyse

#159: Nebenwirkung der Immunsuppressiva

#162: selber keine - allg. Problem, dass für alle auf der Warteliste Organe kommen.

#163: Nebenwirkungen der Medikamente

#164: Medikamenten- Nebenwirkungen

#165: Muskelschwäche

#170: Bei sportlicher Betätigung kann ich mich maximal im aeroben Bereich belasten

#171: Herzprobleme

#173: Letztes Jahr wurde ein transplant assoziiertes Lymphom festgestellt und durch Chemo vernichtet - Immunsuppressiert zu sein ist nicht immer gut :(

#174: Auswirkung der Grunderkrankung (Muskeldystrophie)

#175: Es ist die Angst, wenn mal was nicht so gut funktioniert und die Angst vor Infektionen

#176: keine

#177: Habe keine Probleme

#178: keine

#179: Während 4 Jahren zu Beginn eine Hepatitis E

#180: PLATZANGST

#181: Medikamenten Nebenwirkungen

#183: Da es schon 25 Jahre her ist, greifen nun die Medikamente meine Niere an

#185: Kreislauf und leichte psychische Probleme welche von den Medikamenten herrühren

#186: Gesundes Maß zu finden zwischen Über-und Unterforderung meines Körpers

#187: Das es sehr kostenintensive Medikamente braucht

#188: Psychisch nicht mehr so stabil wie früher, verschiedene Nebenwirkungen der Medikamente

#190: Gallengangentzündungen Ursache, Verengung der Nahtstelle

#191: Müdigkeit, Ausdauer, Konzentration, Ungewissheit

#192: keine Langzeitplanung mehr im Leben zu wagen (z. B. Kinderwunsch musste gestrichen werden). Sonst ist alles bestens.

#193: Null Verständnis der Ärzte für meine Begleitsymptome, die nicht messbar sind.

#194: Die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva, die langsame Verschlechterung des Transplantats

#195: Habe keine in Bezug auf das Organ

#196: wie lange hält das Organ?

#197: Undichte Herzklappe wegen Biopsien / Daher ist die Leistungsfähigkeit etwas schlechter wie nach der Transplantation 1988

#199: die Grunderkrankung (polycythämia vera), die Müdigkeit

#200: Nebenwirkung vom Sandimun, Krämpfe

#201: Nebenwirkungen von den Medikamenten

#202: Beschwerden aus der Grundkrankheit - autoimmun, Collitis

#203: Hautprobleme durch Immunsuppression und Langzeitschäden am Organ

#204: der Gedanke, dass es mal wieder bergab geht.

#205: Vorzeitig aus dem Berufsleben aus scheiden zu müssen wegen anderen Krankheiten.

#206: Meine Augen und meine Rückenschmerzen

#208: körperlich: Abbau der Muskulatur und der Struktur des Knochengerüsts, bedingt durch die lange Liegezeit; psychisch: wie vor der Transplantation

#210: Anfälligkeit auf Ateminfekte (Husten...)

#213: Hautprobleme

#215: sich selber eine Leistungsgrenze einzugestehen, denn mein Organ arbeitet momentan so gut, dass ich manchmal befürchte ich könnte es überlasten.

#216: Nebenwirkungen von den Blutdruckmitteln - Puls von 35, Gefäßerweiterung, Ödeme oder leichter Schwindel. Mit letzterem kann ich gut umgehen.

#217: Spätfolgen durch die Vorerkrankung

#218: Bauch, Verdauung, Verstopfung

#219: Hautprobleme

#221: Infektion

#223: Ständige Einnahme von Antibiotika

#224: Durch die vielen Herzbiopsien wurde mir die Tricuspidalklappe beinahe abgerissen. Nach 25 Jahren TX musste diese Klappe mit einer neuen Klappe geflickt werden. Bei dieser Operation wurde die entscheidende Nervenverbindung leider abgeschnitten.

#226: Eigentlich keine größeren Probleme. Niere arbeitet nicht ganz optimal.

#229: alle Nebenerkrankungen

#230: Medikamente und Angst vor Problemen

#231: Nebenwirkungen Immunsuppression (Schmerzen), fragende Leute

- #232: ich habe keine Probleme
- #233: Blutspiegel, Medikamente und deren Nebenwirkungen
- #234: Nebenwirkungen
- #237: Kräftemangel nach Lähmung
- #239: ab und an Extraschläge, oder Aussetzer
- #240: Aufmerksamkeit / Konzentration lässt schnell nach
- #241: Die Arbeitslosigkeit, ich bin erst 30
- #243: Rhythmusstörungen
- #244: Abstoßungsreaktion
- #245: Verträglichkeit der Medikamente
- #246: Haarwachstum vom Sandimmun
- #247: Angst vor Krebs, Widerstand TX-Team betr. Dosierungs-Reduktion
- #249: Hab in den letzten Jahren keine zum Glück keine größeren Probleme gehabt. Vor 2008, 7 Jahre nach der TX hatte ich eine Zeitlang gesundheitliche Probleme.
- #250: Nebenwirkungen der Medis, Transplantationsalter größer 20 und biologisches Alter, 62 J
- #251: Ekzeme, Müdigkeit, Blutarmut
- #253: körperlich und physisch keine Themen
- #255: Als seltene Spätfolgen des Alkoholismus habe ich Steine in Bauchspeichdrüse und Bauchspeicheldrüsengang, so dass ich häufig wieder ins KKH musste. Heute werden die Steine vom Spezialisten zertrümmert, sonst geht es mir nur gut.
- #257: Keine
- #259: Knacken im Brustbereich und die anstehende OP dazu, das ich seitdem unter einer Stressinkontinenz leide und Erektionsstörungen habe. Das ständige Zittern der Hände. Die vielen Medikamenteneinnahme.
- #260: Angst vor Herzversagen
- #261: Muskelaufbau, Übelkeit
- #262: Habe keine, bin sehr dankbar, daß ich noch leben darf
- #264: Medikamentenverträglichkeit
- #265: Gelenkschmerzen

#267: andere körperliche Probleme

#268: So ansteckend zu sein. Wenn ein Mitmensch nur etwas hustet und ich angesteckt werde, bin ich für 3 - 4 Wochen richtig krank. Ausfall in Familie und Geschäft für so lange Zeit.

#269: Mobilität ist nicht zufriedenstellend

#270: keine

#271: keinerlei Probleme

#274: Medikamente

#275: Spannung im Bauchraum; Müdigkeit

#277: Entzündungen z.B. Gelenke

#278: Atemnot bei geringer Belastung

#279: Wassereinlagerung, Schmerzen

#280: Gewichtszunahme, Pfarrer, Transplantationsgegner

#281: Gewichtsprobleme

#284: Nebenwirkungen der Medikamente

#285: Annehmen der chron. Krankheit, Angst vor langfristig Resultat der Nebenwirkungen, lebenslängliche Abhängigkeit von Medikamenten, starkes Schwitzen, gemind. Leistungsfähigkeit

#286: Hab keine Probleme

#287: Infekte

#290: keine Problemlle

#291: Narbenbruch, demnächst Operation

#293: bin noch etwas schwach

1.4.3 Psychische Probleme, das Organ anzunehmen?

Hatten Sie psychische Probleme, das transplantierte Organ anzunehmen?

67,5% der Transplantierten hatten mit der Annahme des transplantierten Organs keine psychische Probleme, für 12,3% war es problemlos, für 4,4% war es eher problemlos, 3,4% hatten damit kleine Probleme, 3,9% hatten Probleme, 1,0% hatten damit große Probleme. 7,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

völlig problemlos	67,5
problemlos	12,3
eher problemlos	4,4
mit kl. Problemen	3,4
mit Problemen	3,9
mit gr. Problemen	1,0
o.A.	7,4

Wenn ja, beschreiben Sie diese näher:

#32: Träume über OP und den "Verlust" des neuen Organs durch aufbrechen der Narben und starken Blutungen

#91: 3 Abstoßung, 1Jahr lang Stenosen 2 extra OP mit Stent

#102: Ich war körperlich nach 17 Tagen auf der IPS so schlecht drauf, dass auch die Psyche darunter litt. Der Spitalpfarrer hat mir sehr geholfen

#152: eine Frage des Ausgangszustands

#170: Ich denke an die Angehörigen meines Spenders

#175: Seit der Reha habe ich keinerlei Probleme und sehe das Organ als das meine an. Ich danke Gott jeden Tag für dieses Geschenk.

#190: Nach der Transplantation wurde mir erst bewusst, was ich getan habe

#191: erst als Gast und nach ca. 3/4 Jahr als mein eigenes Organ angesehen

#193: Ich bekam die Niere vom Vater und hatte ihm gegenüber ein schlechtes Gewissen, das Organ nicht sorgfältig genug "pflegen" und es "kaputt" machen zu können. Geschenke macht man nicht kaputt, schon gar nicht ein solches.

#247: Hatte Mühe mit dem Gedanken, dass jemand sterben musste

#226: Gespräche mit den betr. Ärzten, Psychologen und Seelsorgern

#230: Ich fragte mich, ob sich der Aufwand lohnt, warum es überhaupt nötig war.

#234: Vorstellung von einer Leiche was war das für ein Mensch?

#243: äußerst kurze Entscheidung (Stunden)

#244: S.o.

#249: Vor der Operation konnte ich es mir nicht so richtig vorstellen, hatte das Gefühl, das Organ meiner Mutter sei irgendwie zu "alt" für mich. - Als es dann drin war, waren diese Gefühle gar nicht mehr da.

#255: entfällt

#259: von wem ist es und nimmt es mein Körper an

#264: nach dem Erwachen habe ich nicht mehr durch meine eigenen Augen gesehen

#272: das Umfeld

#274: keine Probleme

#279: Es behinderte mich in meinem Job und Hobbys, so dass ich manches aufgeben musste

#285: ich konnte mir nicht vorstellen, auf einem OP Tisch zu liegen!! Diese Angst war so stark, dass sie alle weiteren Bedenken überdeckte

#287: die Trauer um den Verlust meines Herzens; fremdes Herz in mir

Was half Ihnen bei der psychischen Annahme des Organs?

#4: Die Dankbarkeit gegenüber dem Spender

#5: ich brauchte keine Hilfe

#6: Dank an Gott

#11: Habe es als Geschenk angesehen

#18: die Gewissheit mein Spender war zur Spende bereit

#19: Familie, Freunde

#22: Lebensende durch Vater

#28: da brauchte ich nichts

#30: gesunder Menschenverstand

#32: Ein niedergelassener Psychologe

#37: Als ich die Lunge bekam habe ich beschlossen, dass sie meine beste Freundin wird.

#38: Lebenswille, Dankbarkeit gegenüber dem Spender und seinen Angehörigen für die Entscheidung zu spenden

#63: Der Mensch der mir dieses Organ gespendet hat wäre so oder so tot

#64: Gespräche mit anderen Patienten, sehr viel über das Geschehene nachdenken und reden, sehr viel über Transplantationen lesen.

#67: Es war ein Geschenk von einem Unbekannten. Geschenke nehme ich gerne an. Er musste auch nicht für mich sterben, sondern wäre sowieso gestorben.

#73: Mein Glauben und Gebete.

#76: Das Wissen, dass der Organspender nicht für mich gestorben ist. Das Kennenlernen

vieler Transplantierter.

#78: Das der Spender nicht umsonst gestorben ist und durch die TX ein Teil von ihm weiterleben tut.

#80: Atmen, Freude am Leben, das Leben genießen

#86: Lebensfreude

#87: ging einfach gut, gutes Gefühl

#89: Mein Rheumatologe hat mir sehr geholfen im Vorfeld der TX

#91: mein Wille leben zu wollen

#99: Es ist eine Geschenk, das man einfach annehmen darf

#102: Gute, lange Gespräche und das Wiedererstarken des Körpers

#133: Vertrauen im Glauben

#134: der starke Wunsch besser atmen zu können

#144: der Gedanke, dass der Spender das wollte

#150: Familie und eigene Auseinandersetzung mit dem Thema Organspende. Später viel Infoarbeit zum Thema, Selbsthilfegruppe, Vorträge usw.

#151: Tatsache, dass Spender oder Angehörige sich für Organabgabe entschieden hatten und ich darauf keinen Einfluss hatte. Spende als bewusstes Geschenk!

#152: niemand

#153: die gute Betreuung meiner Ärzte vorher

#162: Dankbarkeit dem Spender gegenüber

#163: Es gibt nur Leben oder Tod und ich entschied mich zu leben! Habe das Organ gleich nach TX als "mein Herz" angesehen.

#164: nicht nötig

#170: Psychotherapie

#171: (transzendente) Meditation

#175: Der Gedanke, es kann nur besser werden, denn der Tod war schon sehr nah.

#179: Spender hat sich freiwillig für eine Spende entschieden

#180: HABE ICH BEWUSST VERDRÄNGT

#181: der Spender hat es so gewollt

#184: ein Geschenk anzunehmen - es ist ein Wunder und Glück

#185: Glaube

#186: Das Angebot kam von der Spenderin

#188: Dass Gott es so vorgesehen hat und ich hier noch Aufgaben erledigen muss. Ich bete und danke oft meinem Spender und den Angehörigen.

#190: Lange Psychotherapie 5 Jahre

#191: Zitat OTTO "noch ein Mucks und du bist raus! Mein Deal mit dem neuen Organ... ;)

#192: zu denken, dass es sich um ein materieller Körperteil handelt, der sonst von den Maden aufgeessen worden wäre und dass alles Gottes Wille war. Und dass sich der Spender über die "Verwertung" des Organs freuen würde, da er es hier nicht mehr benötigte.

#193: Ehrliche Gespräche mit meinem Vater und das Wissen, dass er es aus Liebe zu mir tut.

#199: das Gefühl, dass das Leben nun beginnen könnte, das geschenkte Leben, meine Kinder

#201: Meiner Meinung nach kann sich das Organ nur richtig 'einnisten' wenn man es akzeptiert und sagt dies ist jetzt ein Teil von mir und mein wertvollstes Geschenk. Mein zweites Leben.

#202: Der Spender wäre auch ohne Spende verstorben

#203: Große Dankbarkeit gegenüber Spenderfamilie, Verantwortung für neues Organ übernehmen

#204: Ich habe dem Spender gedankt und eine Kerze angezündet

#205: An den Spender zu denken.

#206: Der Glaube

#208: Ich habe das Herz des Spenders als mein eigenes angenommen und meine Dankbarkeit dem Spender gegenüber

#210: Positives Denken

#215: ich hörte dieses Herz in mir schlagen, als ich aus der Narkose aufwachte, es schlug in mir, für mich und darum war es sofort meins, es ist jetzt meins und ich halte es in Ehren.

#216: Ich hatte schon lange bevor ich von meiner Krankheit wusste einen Spenderausweis und den Tod eines anderen Menschen kann ich nicht verhindern. Man muss auch annehmen können.

#217: der verstorbene Mensch wollte einem Kranken etwas Gutes tun

#223: Die Familie

#224: Ich nahm es als neuen Teil meines Körpers an und begrüßte es mit einem Willkommen.

#226: Gespräche mit Ärzten, Psychologen und Seelsorgern

#229: der Gedanke an meine Familie

#230: Ablenkung, Austausch mit anderen Transplantierten.

#232: Die veränderten Lebensumstände, wie sie nach der TX waren, ließen mir wenig Raum, Probleme zu wälzen

#234: Positiv das Organ liebevoll annehmen bejahen das es so ist ja sagen

#237: mein Verstand

#240: keine Probleme das Organ anzunehmen, der Spender ist ja nicht für mich gestorben

#245: Die Einstellung zum Leben, der Familie

#247: Das Wissen, dass der Spender bewusst wollte, dass ich das Organ erhalte

#249: Gespräche mit Familie und Freunden

#250: Ein großes Geschenk und dankbar sein, Dankbar sein können! und das auch zeigen

#253: weiterleben zu dürfen, der Tod des Spenders steht in keinem kausalen Zusammenhang mit mir, ausschließlich seiner Spendebereitschaft habe ich mein Weiterleben zu verdanken.

#255: entfällt

#259: die Gespräche mit der Psychologin

#260: dass ich weiter leben darf

#264: Familie und Psychologe

#268: Ich sehe meine Niere als Geschenk an und bin sehr Dankbar.

#269: Ich bin dem Spender tägl. dankbar

#270: das Bewusstsein, dass der Spender sich zu Lebzeiten freiwillig entschieden hat.

#272: die Ehefrau

#274: Hoffnung auf Besserung

#276: es gehört jetzt zu mir

#279: Psychologische Betreuung, Aufenthalt in einer Psychiatrie

#280: ausserordentl. Geschenk, war sofort MEIN Herz

#284: die Verbesserung meines Gesundheitszustandes

#285: Beruhigung Partner, Übung mit Heilerin (Licht...), Humor

#287: die Liebe meines Sohnes

#293: es ist ein Geschenk mehr muss ich nicht sagen

Hatten Sie nach der TX Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem Sie das Organ bekommen konnten?

78,3% der Transplantierten hatten keine Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem sie das Organ bekommen, 8,4% hatten kleine Schuldgefühle, 3,0% hatten Schuldgefühle. 10,3% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

keine Schuldgefühle	78,3
kleine Schuldgefühle	8,4
Schuldgefühle	3,0
große Schuldgefühle	0,0
o.A.	10,3

63,5% der Transplantierten hatten nie Schuldgefühle, 7,9% hatten gelegentlich Schuldgefühle, 1,5% hatten häufig Schuldgefühle. 27,1% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

nie Schuldgefühle	63,5
gelegentlich Schuldgefühle	7,9
häufig Schuldgefühle	1,5
ständig Schuldgefühle	0,0
o.A.	27,1

Wenn ja, was half Ihnen im Umgang mit diesen Schuldgefühlen?

#85: Ich bekam 2 x Lebendspenden (Eltern)

#87: dass einer sterben. was aber im leben so ist

#88: Dieser Mensch ist nicht wegen mir gestorben , ich bin froh dass es Menschen wie ihn gab, es ist nicht selbstverständlich seine Organe zu spenden

#94: ich zahle jedes Jahr eine hl. Messe

#95: Wie vor der TX; Dem Menschen konnte nicht mehr geholfen werden.

#123: Gespräche mit anderen

#127: Meine nüchterne Grundhaltung.

#144: der Gedanke Spender wollte das so

#150: Vor allem an Anfang nach der Transplantation. Bis mir bewusst geworden ist, dass

der Mensch NICHT für mich gestorben ist.

#152: TX-Schuldgefühle: Frage ist unsinnig, dann hätte ich mich nicht auf die Liste setzen sollen

#153: ich habe für den Verstorbenen eine Kerze angezündet

#159: Religion

#175: Wenn ein Mensch sich für Organspende entscheidet, dann ist er bereit anderen Menschen zu helfen und ich denke da sollte man unendlich dankbar sein und keine Schuldgefühle haben.

#186: Nur einmal, als meiner Spenderin IHRE Niere zu versagen drohte

#187: Habe mich bei den Angehörigen des Spenders bedankt, der Brief wurde durch das Transpl-Center weiter geleitet

#189: Keine eigentlichen Schuldgefühle, eher die Frage ob es ethisch verantwortbar ist, mit dem Organ eines verstorbenen Menschen zu leben

#190: Therapie

#192: zu denken, dass dies Schicksal war und ich mich damit abfinden müsste. Auch, dass ich das Geschenk annehmen sollte, ohne schlechtes Gewissen (das bedeutete für mich eine Entwicklung, weil ich immer sehr "hart im nehmen" mit mir und anderen gewesen war).

#205: Beim erstenmal sehr große Dankbarkeit

#209: s.o. Spenderniere

#217: wie oben

#226: Gespendete Organe wären bei Kremation / Beerdigung verloren gegangen.

#230: Vertrauen, dass die Ärzte mit dem Hirntod eine gute Definition von Tod gefunden haben.

#232: Es sind weniger Schuldgefühle als Traurigkeit, dass mein TX Tag für mich ein Freudentag ist, während die Eltern des Spenders an diesem Tag traurig sind

#234: Dachte viel an ihn und Familie dankte bat um Licht mit der Zeit heilte es

#237: Mein Verstand

#241: Die Tatsache das sein Tod (hoffentlich) sowieso unvermeidbar gewesen wäre.

#245: positive Einstellung zum Leben, selbst ein Spender zu sein

#247: Arzt der mir sagte, ich hätte genug gelitten und mir das Organ "verdient" und es sein ein bewusstes Geschenk des Spenders.

#249: In meinem Fall starb niemand um mir ein Organ zu bekommen, bekam die Niere von meiner Mutter. Lebendspende

#255: entfällt

#257: Gespräche

#259: meine Familie

#260: ich fühle hauptsächlich Dankbarkeit für meinen Spender

#264: viele Gespräche

#272: der Glauben

#275: Schuldgefühle ist das falsche Wort, mir fällt allerdings auch gerade kein besseres ein

#281: Gott hat einen Menschen zu sich genommen, das Herz wurde mir gegeben es zu behüten und sorgsam damit umzugehen, es ist ein Geschenk Gottes.

#291: Dass es großartig ist, dass es doch Leute gibt, die Organe spenden. Ich verstehe Menschen nicht, die sich total gegen Spenden sperren

1.4.4 Psychologische Betreuung nach der TX

Wie beurteilen Sie die psychologische Betreuung nach der TX?

58,6% der Transplantierten hatten nach der TX keine psychologische Betreuung, 3,4% empfanden die psychologische Betreuung nach der TX als sehr schlecht, 1,5% empfanden sie als schlecht, 3,0% als eher schlecht, 8,9% als eher gut, 6,4% als gut, 9,9% als sehr gut. 8.4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

hatte keine	58,6
sehr schlecht	3,4
schlecht	1,5
eher schlecht	3,0
eher gut	8,9
gut	6,4
sehr gut	9,9
o.A.	8,4

Was hat Ihnen daran besonders gut getan?

#11: Habe mir nach der zweiten Transplantation selbst eine Psychologin gesucht. Die hat mir sehr geholfen.

#43: Gespräche

#53: Abwechslung vom langweiligen Klinikalltag

#65: brauch ich nicht, ich bin nicht schuld, daß der Herr tot ist!

#73: Alle Gedanken offen aussprechen zu können und meinen Dank somit auch auszudrücken.

#75: Ablenkung

#76: die täglichen Besuche der Psychologin

#81: Ich bin sehr gläubig und besuche regelmäßig die Gottesdienste.

#102: Gespräche mit Spitalpfarrer über Gott und die Welt

#125: die alltäglichen Beschwerden bei jemandem los zu werden, der Zeit hat

#126: ich habe mir keine Betreuung gewünscht, ich habe mich wohl gefühlt und überglücklich

#133: Treffen im Patientencafe, Kontakte im Verein für Lebertransplantierte

#134: Arztgespräche

#136: Gespräche mit anderen Transplantierten

#144: Verständnis zu bekommen

#147: das soziale Umfeld (Kindergarten, Schule, Eltern, Verwandte..)

#150: Ich habe mich erst nach dem Beginn meiner chronischen Abstoßung selbst um einen Termin bemüht. Sonst wäre ich mit der Situation nicht klar gekommen. Danach war alles, auch wieder durch den Rückhalt der Familie, wieder klarer.

#152: nichts

#153: ich weiß das ich nur so weiterleben kann

#159: die Angehörigen und Selbsthilfegruppe

#164: periodisches Gespräch mit Psychologen der TX-Klinik

#173: Gespräche mit meiner Familie - an erster Stelle mein Mann und mein Sohn.

#178: Gespräche mit Angehörigen und Psychiaterin.

#179: Aussprache

- #185: Ich habe eine sehr gute Familie die mich auffängt
- #186: fühlte mich ernst genommen
- #189: Bete täglich für den anonymen Organspender
- #191: Maltherapie, Viel Neues lernen, Gemeinschaft erleben
- #192: Dass ich über meine Ängste sprechen konnte und ich Tipps bekam und Strategien besprach, wie ich mit meinem Arbeitgeber umzugehen hatte (der mir gegenüber immer mehr Druck aufbaute, damit ich wieder voll arbeite).
- #193: Mit einem Menschen sprechen zu können, der mir mal zuhört und meine Ansichten, Ängste und Sorgen ernst nimmt.
- #201: Gespräche mit dem Seelsorger
- #202: meine Familie
- #205: Mein Umfeld
- #206: Über alles sprechen zu können, das brauche ich übrigens heute noch jedoch ohne Psychiater
- #209: Eine Zeitlang Probleme mit Spender Hilfe von Ärzten
- #215: im Krankenhaus eine 24h Betreuung, falls ich es gebraucht hätte aber zu wissen da ist jemand der weiß von was er spricht
- #216: wir waren zu dritt in einem Zimmer und hatten ein ausgezeichnetes Ärzte- und Pflegeteam
- #226: Gespräche mit Ärzten, Pflegepersonal, Psychologen und Seelsorgern
- #230: Ablenkung
- #234: Ging eigenständig zu einem Philosophen er half mir richtig zu denken
- #237: Zuwendung der Partnerin
- #238: Motivation Familie u Nephrologie im Spital
- #240: Sprechen über den Tod
- #245: Die Gewissheit, dass Leben geht weiter, man bekommt ein neues Lebensgefühl
- #247: s.oben
- #250: Musste privat weitermachen mit Psychotherapie, da Seele dem Körper mit Verspätung gefolgt ist
- #255: Ich hatte vorher und noch heute nur die Alkohol-Rückfall-Prophylaxe.
- #259: Gespräche

#260: Ich brauchte das nicht so. Ich freute mich nach 1,5 Jahren Krankenhaus auf zu Hause und ein normales Leben.

#264: Ausführliche Gespräche

#270: alle Ärzte des LTX Zentrum in Hannover waren super

#271: gibt nichts besonders

#272: die Reha

#280: Großes Vertrauen zu ALLEN

#281: Gespräche und die Freude wieder zu leben !

#286: Meine psychologische Betreuung war und ist anderen Patienten die auf ein Organ warten, zu helfen!

#287: Kompetenz, Professionalität, Glaubwürdigkeit, Mitgefühl, positiver Enthusiasmus

#291: Betreuung im Spital alle 3 Monate

Was haben Sie dabei vermisst?

#11: nichts

#28: nix

#30: einfach Psychopharmaka verschrieben und nur wenig Gesprächstherapie

#32: Das Gespräch der Aufklärung, die Einbeziehung der Ehefrau und Kinder (Familie)

#70: ein Angebot für psych. Unterstützung

#73: Nichts...

#75: Nachfrage und Anregungen seitens des TX-Zentrums

#125: nichts

#126: nichts

#133: räumliche Nähe (Erreichbarkeit)

#137: Kein Angebot in der MHH, erst nach energischen Fordern

#157: Betreuung

#159: Die psy. Nachbetreuung der Transplantationszentren

#164: beruht auf Eigeninitiative, Klinik selber nicht aktiv, Psychologen überlastet

#174: habe keine benötigt

#177: nichts

#178: Nichts

#179: Nichts

#191: Teils zu viel Anteilnahme (am Anfang), heute fragt kaum jemand nach meinem Status, Standardfrage: Wie gehts? Danke gut ...

#192: nichts

#193: Dass ich selber auf die Idee kommen musste, psychologische Hilfe zu beanspruchen.

#202: nichts

#203: Seit 1996 hat sich sicher viel in Bezug auf psych. Betreuung geändert. Ich hatte mich ziemlich allein gelassen gefühlt.

#205: Nichts

#206: Nichts

#213: Gespräche

#215: nichts

#216: nichts

#226: Habe nichts vermisst.

#229: einfach alles

#230: Kenntnisse einiger Psychologen über Transplantationen.

#234: Die Einsamkeit und keine Betreuung in der Nacht für meinen Partner als ich im OP war

#238: nichts Besonderes

#239: wohne weiter weg von meiner Klinik und hier sind zu wenig Psychologen und die nehmen keine an

#240: nichts

#247: Ärztin, die sich weigerte Mundschutz auch nach meiner Aufforderung anzuziehen.

#249: Ich litt Jahre nach der Transplantation während mehreren Monaten an einer Depression, die jedoch nicht mit der TX in Beziehung stand.

#250: Aufklärung durch USZ war damals eher sehr desolat!!

#255: entfällt

#259: nichts

#264: nichts

#270: nichts

#272: die Akzeptanz im Umfeld

#274: psychologische Betreuung

#279: Alles, keiner fragt wie es einem psychisch damit geht

#280: nichts

#285: vermisste Verarbeitung der neuen Situation, Annahme der OP, überlege Psychotherapeutin zu kontaktieren

#291: Nichts

1.4.5 Veränderung der Gewohnheiten

Haben sich nach der TX Ihre Gewohnheiten, Interessen geändert?

22,2% der Transplantierten nehmen keine Veränderung ihrer Gewohnheiten und Interessen wahr, 40,4% hatten nur geringfügige Veränderungen, 22,2% hatten starke Veränderungen, 5,4% hatten gravierende Veränderungen. 9,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

nein, keine	22,2
ja, geringfügig	40,4
ja, stark	22,2
ja, gravierend	5,4
o.A.	9,9

Wenn ja, beschreiben Sie diese näher.

#11: Ich lebe bewusster und genieße mehr den Moment.

#18: ich lebe bewusster und intensiver

#19: bewusster Umgang mit Körper, Sorge tragen, den Moment genießen, Dankbarkeit

#21: ich achte mehr auf mich und lebe intensiver

#23: Ich esse Dinge, die ich vor TX niemals gegessen hätte

#26: keine Gartenarbeit, Mundschutz tragen bei Ärzten

#32: Alte gewohnte Hobbys und Angewohnheiten konnten und durften nicht mehr ausgeübt werden und dadurch "musste" man sich umorientieren um einen neuen Lebensmut und Lebensinhalt zu finden.

#33: mehr Unternehmungen, mehr Kontakt mit Freunden/Bekannten, mehr Sport

#35: mehr Bewegung, ruhende Aktivitäten sind jetzt eher nicht mehr so interessant

#37: Aufgrund meiner besseren Luft kann ich mich viel mehr bewegen, Sport machen.

#40: keine Einschränkungen mehr bzgl. atmen, dadurch mehr unternommen

#46: das Leben wieder erleben

#47: Man lernt das Leben wieder viel mehr zu schätzen und merkt was wirklich wichtig ist im Leben.

#50: Wurde viel aktiver

#63: Ich liebe essen.

#64: Ich interessiere mich heute mehr für behinderte oder kranke Menschen, spreche sie an und versuche zu helfen.

#70: Eine zeitlang Heißhunger auf bestimmte Gemüsesorten

#73: Ich bin dankbarer und geduldiger geworden. Ich kann mich mehr und über kleine Dinge des Lebens freuen. Mir sind materielle Dinge nicht mehr so wichtig. Freundschaften pflege ich nun mehr wie vorher. Bin kreativer geworden.

#75: Dinge die vorher nicht mehr gingen: Fahrrad fahren, Hund lange ausführen, Campingurlaub, wandern, Sport im Fitnessstudio, Musik machen in 2 Orchestern, Treppe mehrmals am Tag hoch und runter gehen,.....usw.

#76: mehr Sport, Nein sagen, bewusstere Entscheidungen

#78: Ich sehe manche Dinge nicht mehr so eng und freue mich auch über Kleinigkeiten die das Leben für mich bereithält.

#80: Ich kann wieder alles tun, was ich möchte, bin nicht mehr an ein O2-Gerät gebunden.

#83: viel Sport

#85: Sportlich mehr betätigt

#87: nein

#88: Ich kann Sport machen , habe geheiratet

#90: Freizeit eher auf Sommer verlagert - Freilicht Veranstaltungen mehr Sport

#91: konnte länger laufen

#92: bin aktiver

#94: ich bin leicht aggressiver

#95: Mehr Rücksicht auf die Gesundheit in Verhalten und Ernährung

#99: Mehr Sport, bewusster und gesünder leben

#111: Ich esse Dinge, die ich vor TX niemals gegessen hätte

#122: ich habe langsam gelernt, auch auf mich zu schauen, jeden Tag als Geschenk zu

betrachten, mich über Kleinigkeiten zu freuen, nicht das große Glück zu erwarten

#123: sehe heute alles aus anderer Sicht

#125: vorher sehr sportlich, viel Tierkontakt, viel im Freien - jetzt alles nur noch sehr eingeschränkt

#126: in den ersten Monaten habe ich den Fernseher gar nicht eingeschaltet, hat mich nicht interessiert. Bin viel sportlicher geworden.

#127: Erhöhtes Ruhebedürfnis.

#133: bewusster, gelassener leben

#134: dauernd Medikamente, Nebenwirkungen, häufige Überwachung im Klinikum

#137: Weniger mobil, lange Klinikaufenthalte

#139: Sport, Urlaub

#140: Arbeitsunfähigkeit

#141: anderes Wirkungsfeld bzw. Bekannte, andere Lebenspartner

#144: Kleinigkeit sind wichtiger geworden, ich bin gelassener

#147: kein Kontakt zu Tieren, nicht schwimmen gehen

#150: Das hängt ganz viel mit der körperlichen Einschränkung nach der Wartezeit und vor allem die ständige Nah-Tod-Zeit während der Wartezeit.

#152: bewusster Leben, Angst was zu verpassen

#153: gehe jetzt wieder tanzen

#155: teilweise andere Gewohnheiten

#158: die körperliche Aktivität ist nicht mehr vorhanden

#162: noch mehr auf Gesundheit und ausgew. Ernährung achten

#163: Lebe nicht mehr ganz so extrem bezüglich Partys. Dafür aber in die andere Richtung - versuche viel von der Welt zu sehen! Lege auch viel Wert auf mein Wohlbefinden/Gesundheit.

#164: etwas aufmerksamer meinen Bedürfnissen entgegen

#170: Heute ist mir der Kontakt mit Familie und Freunde sehr wichtig

#171: sorgfältigere Lebensführung

#173: Ich lebe einfach mein Leben bewusster - so leicht bringt mich nichts mehr aus der Ruhe...

#174: NOCH weniger Alkohol, NOCH mehr Schlaf, also bisherige Gewohnheiten verstärkt

#175: Ich lebe bewusster, weil ich weiß, so ein Geschenk bekommt man nur einmal.

#177: Habe weniger gerne Süßes und friere schneller.

#178: Ich setze andere Prioritäten. Gewisse Dinge sind mir nicht mehr wichtig. Ich bin "tiefgründiger" geworden. Auch habe ich mehr Verständnis für andere Menschen. Bin weniger verurteilend. Bin nicht mehr "ehrgeizig", einfach dankbar am Leben zu sein.

#179: Eigener Beitrag zur Gesundheit

#180: KÖNNTE ETWAS VERPASSEN

#181: meine Gesundheit kommt heute zuerst

#185: anfänglich Menschenscheu, weniger zärtlich und ungeduldiger

#186: Ich achte viel mehr auf mich selber und lasse mich nicht mehr "brauchen und formen"

#188: Lebe bewusster, bin dankbarer, demütiger, lebensfroher, rege mich nicht mehr so über Kleinigkeiten auf, schaue mir am TV wenig belastende Programme mehr an, habe Mühe, wenn sich die Menschen wegen Kleinigkeiten in den Haaren liegen. Liebe das Leben!

#189: Tod als etwas Natürliches zu betrachten

#190: Veränderung durch Psychotherapie und große Dankbarkeit

#191: Nicht nur den Wert, sondern auch die Einmaligkeit des Lebens erkennen.

#192: verbringe mehr Zeit mit der Familie als früher, bin sozial engagiert, interessiere mich mehr für Menschen als vorher.

#193: Ich mache nur noch das, was mir Spaß macht und was ich unbedingt tun muss. Lebe viel intensiver als vorher und genieße die schönen Momente noch mehr.

#195: Bin sensibler in Bezug auf Gesundheit geworden.

#196: Ernährung bewusster

#197: Bin gelassener geworden

#198: Ich habe Schach gespielt, Jetzt bin ich am Abend zu müde.

#200: Ich habe Schach gespielt, Jetzt bin ich am Abend zu müde.

#201: Ich habe meine langjährige Beziehung beendet, eine neue Ausbildung begonnen und meine Wohnung gekündigt um eine WG zu gründen.

#203: Bin selbstsicherer geworden, weil ich besser für mich einstehen kann

#204: Ich habe große Auslandsreisen gemacht.

#205: Nicht in alle Weltgebiete mehr zu Reisen

#206: Ich lebe bewusster und mit viel Freude

#215: mein Körper funktioniert nach der TX wieder richtig gut und meine ganze Zeit verbringe ich dies zu trainieren. Ausdauersport war vorher ein Fremdwort.

#216: Ohne Dialyse konnte ich wieder viel mehr unternehmen. Konzerte, Theater, größere Wanderungen etc.

#218: bewege mich viel mehr - mehr Sport

#219: Körperliche Erschöpfung schneller

#224: Ich kann nicht mehr volle Leistung in Beruf und Sport bringen.

#225: ich sehe das Leben etwas anders. Lebe bewusster.

#226: ich sehe das Leben etwas anders. Lebe bewusster.

#230: Ich habe mehr/anderen Respekt vor dem Leben, bin mehr an Medizin interessiert.

#231: Kein Sport, Fitness o. Schwimmbad mehr

#232: Es ist vorallem die Einstellung zum Leben, die sich verändert hat; ich lebe viel bewusster und "sorgfältiger"

#233: es gibt Dinge, die ich in dieser Form vorher, nicht so gemacht habe

#234: Trinke mehr Kaffee man verändert sich sowieso etwa die Medis .das äußere verändert sich Gewicht bin innerlich unruhiger geworden

#237: Verhalten bezüglich Kontakte, belastender Medikamentenzwang

#239: ich mache noch viel mehr, Sport, bin noch mehr in der Natur und unternehme viel

#240: mehr Bewegungsdrang, spontaner in allen Lebenslagen

#243: ungeduldig, z.t. nervös

#245: Bewusster Umgang bei der Ernährung, sportliche Betätigung, Freizeitgestaltung

#247: ich lebe bewusster, verantwortungsvoll mit dem Organ

#249: Ich habe mich nach dem 30. Lebensjahr, also nach der TX ziemlich stark verändert, ob dies allerdings wirklich direkt mit der TX zusammenhänge ist schwierig zu sagen. Ich wurde viel offener und direkter, weniger schüchtern und sagte meist was ich dachte.

#250: Musste bezüglich meiner ausgeprägten Leistungsorientierung mich neu ausrichten

#253: Die Prioritäten und Wertvorstellungen haben sich geändert. Ich lebe bewusster, genieße mehr, lasse keinen Ärger und Stress mehr an mich ran, und genieße den Abstand

dazu

#255: Ich achte mehr auf die Natur, liebe Blumen, oft atme ich tief durch und danke in Gedanken, dass ich leben darf. Ich esse sehr gerne Süßigkeiten, was ich früher nie tat.

#256: Ich lebe bewusster, überlegter, achte mehr auf meinen Körper.

#259: Menschenmengen meiden, die Einstellung der Verwandtschaft, die Angst sich anzustecken das ständige darauf hinweisen.

#262: Lebe bewusster, bin anderen Menschen gegenüber verständnisvoller

#263: man lebt bewusster, genießt jeden Tag als wärs der letzte

#264: bewusster Leben und auf Kleinigkeiten im Umfeld achten sowie Hygiene

#265: Stille Hobbys statt Klettern Skifahren

#269: lebe sehr viel bewusster, brauche sehr viel länger für alltägliches

#270: ich lebe jeden Tag aufs neue und genieße das Leben

#272: Einstellung zum Leben

#274: man ist flexibler

#275: ich lebe viel gesünder, noch bewusster als vorher schon, noch "gelassener" geworden

#277: Lebenslust ist wieder vorhanden

#278: bewusster gelebt, Sport regelmäßig

#279: Ich mag Lebensmittel die ich vorher nicht mochte, Ich bin Risikobewusster

#281: Ich lebe heute für mich nicht mehr unzählige Stunden für andere

#285: vermeide Stress - führt sonst zum Zittern und Schwitzen

#290: bewussteres leben, dennoch das Leben zu genießen, denn der Tod kann jeden Tag vor der Tür stehen

#291: Ich schlafe vielmehr, gehe nie mehr aus und die Essensgewohnheiten habe ich geändert

#293: manches ärgert mich nicht mehr. über vieles kann ich heute lachen wo ich mich vorher geärgert habe

Worauf führen Sie dies zurück?

- #11: Ich habe schon 2 mal gesehen, wie schnell alles vorbei sein kann.
- #18: Ich habe gelernt dass das Leben irgendwann, vielleicht auch sofort enden kann
- #23: ich glaube sie mochte es!
- #33: da ich diese Sachen vor der TX nicht oder nur selten machen konnte, da ich so gut wie nichts mehr machen konnte
- #35: mehr Luft und Freiheiten durch die neue Lunge
- #37: Bessere Lungenfunktion
- #46: Luft und Lebensfreude
- #47: Demut und Dankbarkeit
- #50: Transplantation
- #63: Vorher hat der ständige Schleim in der Lunge alles blockiert.
- #64: Durch mein langes "eingesperrt" sein bin ich viel sensibler geworden, laufe nicht mehr einfach an Leute vorbei die evtl. Hilfe benötigen.
- #70: evtl. noch Vitaminmangel von der Dialyse...
- #73: Respekt und Dankbarkeit vor dem Spender, über das eigene Leben nachzudenken und das dieses neue Leben nicht selbstverständlich ist!
- #75: Auf mehr Luft!!!
- #78: Weil ich dem Tod wieder mal ein Schnippchen geschlagen habe.
- #80: LTX
- #81: Die vielen Medikamente und es war vorher schon bekannt
- #83: Vielleicht an den Organspender
- #85: Besserer Hb, mehr Kraft und bessere Ausdauer
- #87: neues Organ
- #88: Gewonnene Lebensfreiheit , Unabhängigkeit
- #90: Luft ist besser - kriege besser Luft
- #91: kein Sauerstoff mehr
- #92: neue Lebenskraft
- #95: Auf die Erfahrung mit der Krankheit

#99: Um dem Organ Sorge zu tragen

#111: keine Ahnung

#123: auf meine lange Zeit auf der ITS

#125: u.a. auf Medikamentennebenwirkung (Lichtscheu usw.)

#126: ich habe ein neues Leben bekommen, das wollte ich nun nicht mehr auf dem Sofa verbringen

#127: Eigene Erkenntnis, dass es besser ist, etwas gelassener zu sein.

#133: Der Erfahrung worauf es wirklich ankommt

#134: Abstoßungsreaktion des Organs

#140: Allgemeine Leistungsfähigkeit / Alter

#141: sind normale Variationen im Laufe eines Lebens

#144: Erfahrung kurz vor dem Tod

#147: ist bei Immunsuppression verboten

#152: Endlichkeit wird bewusster

#153: meine gute Laune ist wieder zurück

#155: Medikamente

#158: Alter und Dialyse

#162: Gesundheitsbewusstsein

#163: Mir wurde schmerzhaft dargelegt, dass es schneller vorbei sein kann als man das denkt!

#164: vorher eigene Interessen zu sehr hintangestellt

#170: Das Glück, dass ich das noch erleben darf

#171: Verantwortungsgefühl

#173: Lebensängste haben das bewirkt...

#174: bewussteres Leben, Demut

#175: auf die Transplantation

#177: Medikamente.

#178: Fast gestorben zu sein und erfahren zu haben, wie kostbar unser Leben und die Gesundheit ist.

#179: Dankbarkeit für neue Organ

#180: HATTE ZUVIEL ZEIT ZUM NACHDENKEN

#181: Wichtigkeit der Gesundheit

#185: Das neue Herz. Trotz Verneinung der Ärzte bin ich überzeugt, dass ein kleiner Teil von der Persönlichkeit übergehen.

#186: Psychologische Unterstützung im Rahmen einer Paartherapie

#188: Anderes Bewusstsein

#191: Neue Sichtweise, z.B. heutiger Jugendspruch: YOLO (You only live once)

#192: vielleicht, weil ich etwas zurück geben will.

#193: Ich musste mich "neu" erfinden und mein Psyche extrem stärken. Hatte 3 schwierige Jahre nach TX und wusste, dass ich so nicht weitermachen will. Also änderte ich meine Gewohnheiten Schritt für Schritt.

#195: Bewusstsein meiner Situation

#196: Gespräche anlässlich der Dialyse mit der Ernährungsberatung

#197: Geschenktes Leben, Dinge die vorher wichtig waren verlieren an Bedeutung

#200: Müdigkeit

#201: Dass dieses Organ und mein neuer gesunder Zustand mir so viele Möglichkeiten eröffnet hat welche ich unbedingt jetzt wahrnehmen möchte bevor es vielleicht wieder anders werden könnte.

#203: Ein Lebenschnitt, der bereits mit der Dialyse begonnen hat, zeigt die Endlichkeit des eigenen Lebens mit aller Deutlichkeit

#204: Fühlte mich vorher nicht wohl genug

#205: Noch lang mit dem Organ zu leben

#206: Dankbarkeit

#215: Ausdauersport konnte ich vor der TX nicht. Ich war froh wenn ich mich nicht bewegen musste

#216: Ich hatte mehr Zeit und körperlich viel fitter.

#218: deutlich bessere Leistungsfähigkeit

#219: Medikamente

#224: Siehe oben!

#226: 2. Leben geschenkt bekommen.

- #230: Kennenlernen des Spitalalltags, mehr Kontakt zu Mediziner:innen.
- #231: Gesundheitsverbesserung durch TX und Keimprophylaxe
- #232: nach der relativ langen Zeit an der Dialyse waren die (positiven) Konsequenzen für mich enorm
- #233: auf die neue Lebenssituation
- #234: Viele Einflüsse die ein gesunder Mensch nicht hat. Richtig wäre man ja Tod oder an der Maschine unnatürlich Veränderung das man das Leben bewusster sieht anders denkt dankbarer ist weniger oberflächlicher. Verliert Menschen
- #237: Bedürfnis nach Unabhängigkeit
- #239: bessere Herzleistung, ich genieße das Leben mehr, weil man jetzt weiß wie schnell es sich ändern kann
- #240: Lebensqualität ist deutlich besser, da "Krankheitsgefühl" weg ist
- #243: Belastung, geringe Lebenserwartung (zeitlich beschränkt)
- #245: Man bekommt nur einmal so eine Möglichkeit
- #247: Reife durch das Erlebte
- #249: Evtl. hat mich die Erfahrung durch die Erkrankung verändert oder ich hätte mich so od. so verändert. Ich wurde sicher viel bewusster und genoss das Leben, den Moment viel mehr.
- #250: neue Lebensphilosophie und viel reflektieren und gleich weiterwursteln
- #253: das Glück weiterleben zu dürfen und die Fähigkeit wirklich wichtiges von unwichtigem nun besser trennen zu können.
- #255: Vielleicht hatte meine unbekannte Organspenderin auch solche Vorlieben.
- #256: ich habe ein zweites Leben geschenkt bekommen und bin dafür sehr dankbar.
- #259: die Angst alles nochmal durch zu machen
- #262: Weiß, wie kurz das Leben ist und weiß, welches Glück ich hatte und habe
- #263: weil man nahe beim Tod vorbeigegangen ist
- #264: gute Vorbereitung, Studium, Interesse meinerseits
- #265: Weniger Kraft
- #268: Ich habe die Niere von Beginn an als ein Geschenk an mich angesehen.
- #269: habe die Endlichkeit des Lebens erfahren
- #270: positive Einstellung zum Leben und auf meine Familie

#272: auf die TX

#274: Essen und Trinken usw.

#277: neue Lebensqualität

#278: die Chance weiter zu leben zu nutzen

#279: Weiß ich nicht

#281: Es gab unzählige Freunde, eine Handvoll bleibt dir wenn du schwach bist

#285: es geht mir besser, Zeitlichen Stress und Stress, den ich beeinflussen kann, zu lindern

#290: worauf führt man das hinunterfallen einer Treppe zurück ?

#291: Allgemeine Einstellung nach dem großen Eingriff

#293: man sieht die Welt mit anderen Augen. Man wird gelassener, und auch vielleicht reifer

1.4.6 Heutige Sichtweise der TX

Wie sehen Sie heute Ihre TX an?

A = stimmt

B = stimmt eher

C = eher falsch

D = falsch

	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>o.A.</i>
Die TX war für Sie ein wahres Geschenk.	89,7	3,9	0,5	0,5	5,4
Die TX verbesserte Ihre Lebensqualität.	82,8	8,4	1,0	1,0	6,9
Die TX bewahrte sie vor drohendem Tode.	72,9	10,3	6,9	4,4	5,4
Die TX würden Sie jederzeit wiederholen.	70,0	13,8	4,4	3,4	8,4
Die TX ist eine Zumutung, von der Sie abraten.	3,9	3,4	5,9	78,8	7,9
Die TX hat Ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst.	77,8	12,3	2,0	1,0	6,9

89,7% der Transplantierten stimmen zu, dass die TX für sie ein wahres Geschenk ist, für 3,9% stimmt dies eher, für je 0,5% ist dies eher falsch bzw. falsch. 5,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

82,8% der Transplantierten stimmen zu, dass die TX ihre Lebensqualität verbesserte, 8,4% stimmen dem eher zu, für je 1,0% ist dies eher falsch bzw. falsch. 6,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

72,9% der Transplantierten stimmen zu, dass die TX sie vor dem drohenden Tode bewahrt hat, für 10,3% stimmten dem eher zu, für 6,9% ist dies eher falsch, für 4,4% ist dies falsch. 5,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

70,0% der Transplantierten stimmen zu, dass sie die TX jederzeit wiederholen würden, 13,8% stimmen dem eher zu, für 4,4% ist dies eher falsch, für 3,4% ist dies falsch. 8,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

3,9% der Transplantierten stimmen zu, dass sie TX als eine Zumutung ansehen und daher von ihr abraten, für 3,4% stimmt es eher, für 5,9% ist dies eher falsch, für 78,8% ist dies falsch. 7,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

77,8% der Transplantierten stimmt zu, dass die TX ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst hat, 12,3% stimmen dem eher zu, für 2,0% ist dies eher falsch, für 1,0% ist dies falsch. 6,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

1.4.7 Das Leben mit dem neuen Organ

Wie leben Sie heute mit dem neuen Organ?

A = stimmt

B = stimmt eher

C = eher falsch

D = falsch

	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>o.A.</i>
Sie sind für dieses Organ sehr dankbar.	90,1	1,5	0,5	0,5	7,4
Sie sind sich der Endlichkeit des Lebens stärker bewusst.	72,9	13,8	2,5	2,0	8,9
Der Erhalt Ihrer Gesundheit ist Ihnen wichtig.	83,7	7,4	0,5	0,5	7,9
Sie leben bewusster.	75,9	13,3	3,0	0,5	7,4

90,1% der Transplantierten stimmen zu, dass sie für das erhaltene Organ sehr dankbar sind, 1,5% stimmen dem eher zu, für je 0,5% ist dies eher falsch bzw. falsch. 7,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

72,9% der Transplantierten stimmen zu, dass ihnen die Endlichkeit des Lebens stärker bewusst wird, 13,8% stimmen dem eher zu, für 2,5% ist dies eher falsch, für 2,0% ist dies falsch. 8,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

83,7% der Transplantierten stimmen zu, dass ihnen der Erhalt ihrer Gesundheit wichtig ist, 7,4% stimmen dem eher zu, für je 0,5% ist dies eher falsch bzw. falsch. 7,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

75,9% der Transplantierten stimmen zu, dass sie seit der TX bewusster leben, 13,3% stimmen dem eher zu, für 3,0% ist dies eher falsch, für 0,5% ist dies falsch. 7,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

1.4.8 Die Transplantierten und der Organspender

Sie und der Organspender

A = stimmt

B = stimmt eher

C = eher falsch

D = falsch

	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>o.A.</i>
Sie sind dem Organspender sehr dankbar.	89,2	3,0	0,5	1,0	6,4
Sie fühlen sich mit dem Organspender emotional verbunden.	35,0	19,2	22,7	16,3	6,9
Sie fragen sich manchmal, was für ein Leben der Organspender gelebt hat.	31,0	22,7	15,3	23,6	7,4

89,2% der Transplantierten stimmen zu, dass sie dem Organspender für das Organ sehr dankbar sind, 3,0% stimmen dem eher zu, für 0,5% ist dies eher falsch, für 1,0% ist dies falsch. 6,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

35,0% der Transplantierten stimmen zu, dass sie sich mit dem Organspender emotional verbunden fühlen, 19,2% stimmen dem eher zu, für 22,7% ist dies eher falsch, für 16,3% ist dies falsch. 6,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

31,0% der Transplantierten stimmen zu, dass sie sich manchmal fragen, was für ein Leben der Organspender gelebt hat, 22,7% stimmen dem eher zu, für 15,3% ist dies eher falsch, für 23,6% ist dies falsch. 7,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

1.4.9 Die Transplantierten und die Familien des Spenders

Sie und die Familie des Organspenders

Sie würden gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen, ...

A = stimmt

B = stimmt eher

C = eher falsch

D = falsch

	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>o.A.</i>
um die Interessen und Hobbys des Spenders zu erfahren.	21,2	13,8	22,7	32,5	9,9
um Haltung und Einstellung des Spenders zu erfahren.	26,1	14,8	21,2	27,6	10,3
um etwas über das Leben des Spenders zu erfahren.	27,6	14,3	21,2	27,1	9,9
um etwas über den Tod des Spenders zu erfahren.	21,7	14,8	12,1	30,0	10,3

21,2% der Transplantierten stimmen zu, dass sie gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen würden, um die Interessen und Hobbys des Spender zu erfahren, 13,8% stimmen dem eher zu, für 22,7% ist dies eher falsch, für 32,5% ist dies falsch. 9,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

26,1% der Transplantierten stimmen zu, dass sie gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen würden, um von Haltung und Einstellung des Spenders zu erfahren, 14,8% stimmen dem eher zu, für 21,2% ist dies eher falsch, für 27,6% ist dies falsch. 10,3% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

27,6% der Transplantierten stimmen zu, dass sie gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen würden, um etwas über das Leben des Spenders zu erfahren, 14,3% stimmen dem eher zu, für 21,2% ist dies eher falsch, für 27,1% ist dies falsch. 9,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

21,7% der Transplantierten stimmen zu, dass sie gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen würden, um etwas über den Tod des Spender zu erfahren, 14,8% stimmen dem eher zu, für 12,1% ist dies eher falsch, für 30,0% ist dies falsch. 10,3% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

1.4.10 Kontakt mit den Familien des Spenders

Sie haben über die DSO mit der Familie des Organspenders Kontakt aufgenommen?

15,3% der Transplantierten haben einmal über die DSO mit der Familie des Organspenders Kontakt aufgenommen, 1,0% öfters als dreimal, 0,5% hatten regelmäßigen Kontakt, 72,4% hatten keinen Kontakt. 10,3% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

ja, einmal	15,3
ja, zweimal	0,0
ja, dreimal	0,5
ja, öfters	1,0
ja, regelmäßiger Kontakt	0,5
nein, kein Kontakt	72,4
o.A.	10,3

Wenn ja, wie bezeichnen Sie diesen Kontakt?

14,3% der Transplantierten haben alleine geschrieben, 0,5% haben die Transplantierten eher mehr geschrieben. 85,2% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

nur Sie haben geschrieben	14,3
meist haben Sie geschrieben	0,0
Sie haben eher mehr geschrieben	0,5
die Familie hat eher mehr geschrieben	0,0
meist hat die Familie geschrieben	0,0
o.A.	85,2

3,0% der Transplantierten bezeichnen diesen Kontakt als sehr angenehm, 1,5% für angenehm, 1,0% eher angenehm, 1,0% für sehr unangenehm. 93,6% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

sehr angenehm	3,0
angenehm	1,5
eher angenehm	1,0
eher unangenehm	0,0
unangenehm	0,0
sehr unangenehm	1,0
o.A.	93,6

In Deutschland müssen nach dem TPG Spender und Empfänger anonym bleiben. Wie wäre für Sie ein allgemeines Treffen zwischen Familien von Spendern und Transplantierten?

12,3% der Transplantierten haben an einem allgemeinen Treffen zwischen Familien von Spendern und Transplantierten sehr großes Interesse, 10,8% haben daran großes Interesse, 18,2% eher Interesse, 23,2% eher kein Interesse, 19,7% kein Interesse. 15,8% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

sehr großes Interesse	12,3
großes Interesse	10,8
eher Interesse	18,2
eher kein Interesse	23,2
kein Interesse	19,7
o.A.	15,8

Sollte Ihrer Meinung nach die Anonymität des Spenders aufgehoben werden?

39,9% der Transplantierten sind der Meinung, dass die Anonymität des Spenders auf keinen Fall aufgehoben werden soll, 42,9% begrüßen die Aufhebung der Anonymität, wenn beide Seiten (Spenderfamilie und Transplantierte) dies wünschen, 1,0% begrüßen es, wenn der Transplantierte es will, 6,4% begrüßen es, wenn die Spenderfamilie es will, 0,5% begrüßen die grundsätzliche Abschaffung dieser Anonymität. 9,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

nein, auf keinen Fall	39,9
ja, wenn beide Seiten es wollen	42,9
ja, wenn der Transplantierte es will	1,0
ja, wenn die Spenderfamilie es will	6,4
ja, grundsätzlich	0,5
o.A.	9,4

1.5 Die weiteren Textantworten

1.5.1 Wichtige Infos vor dem Listing - damals

Welche Informationen waren Ihnen beim Aufklärungsgespräch vor dem Listing besonders wichtig?

#4: Zu erwartende Wartezeit, Einfluss des Listings auf die Organvergabe

#5: dass man alles zu wissen bekam

#6: Steigerung der Lebenserwartung und -qualität.

#11: Der Ablauf der Transplantation

#21: Chirurgie

#23: Ob ich meine Tiere abgeben muss.

#32: Alle Verfügbaren und zu Erfahrende

#33: Ablauf der OP, Risiken,

#35: Wie man nach der TX aufwacht. An welchen Geräten man angeschlossen ist.

#37: Es war gut, zu hören, wie eine TX abläuft und das Leuchten in den Augen des Arztes zu sehen als er davon sprach, wie es ist wenn eine Lunge beginnt, zu atmen.

#38: wahrheitsgemäße realistische Angaben zu Prognose und Verlauf nach TX (Statistiken)

#42: Was ich im Vergleich mit dem Kunstherz mehr machen kann und wo meine späteren Vorteile liegen.

#43: Kinder zu bekommen. Medis

#46: welche Chancen es für mich gibt (in jedweder Hinsicht)

#47: Risiken der Op und der Zeit danach

#63: Die Schmerzen danach.

#64: Ich wollte den genauen Ablauf der Transplantation wissen, z.B. wie viel Zeit für die Vorbereitung und der Reisezeit eingeplant wird. Außerdem wollte ich alles über die Diagnose "Hirntod" wissen, die Lebenserwartung nach der LTX.

#65: Es hätte erwähnt werden müssen, daß ich mit meiner Grunderkrankung (SLE) dauerhaft Cortison einnehmen muss! Mir wurde nichts von der Taubheit in meinem Oberschenkel (OP-Seite) erzählt!

#70: wie die OP verläuft, was sich ändert, auf was ich achten muss

#72: das ich die Chance habe wieder ein normales Leben zu führen

#73: Die Verhaltensregeln (Essen und Medikamenteneinnahme nach TX) damit man das neue Organ nicht gefährdet.

#75: Mir war wichtig über alle Risiken aufgeklärt zu werden und was auch schief gehen kann.

#78: Wie lange es eventuell dauern kann und um wie viel Prozent wird sich meine Lebensqualität voraussichtlich verbessern?

#80: keine besonderen

#81: Ob die Operation gut klappt und ich hinterher wieder gut atmen kann.

#83: Die Reha, da konnte man sich mit anderen Patienten austauschen.

#86: welche Alternativen es gibt

#87: mir war alles bewusst ich habe mich mich gut informiert

#89: Besonders wichtig waren mir die Informationen über Hygiene und den Umgang mit Haustieren, sowie was wir im häuslichen Umgang verändern müssen.

#90: die Schwierigkeiten die auftreten können, ohne aber dass man in panisch gemacht wird

#91: wie das Leben nach TX ist mit Komplikationen, Tabl. Besonderheiten, was es für Möglichkeiten dann gibt.

#92: was passieren kann

#94: was ist die Immunsuppressiva , wie hoch ist die Infektionsgefahr
Häufigkeit der Medikamente

#95: Fest stand; Ohne Organ wird das Leben sehr bald enden. - Die TX ist eine Chance.

#99: Wie die Transplantation abläuft, wie sie mein Leben verändern wird.

#102: Die Lebensgestaltung allgemein, Medikamente, Hygiene, Ernährung, etc

#111: Ob ich meine Tiere abgeben muss oder behalten kann.

#123: Dass mir Mut gemacht wurde

#125: keine erfolgt

#127: Erfolgs- und Überlebenschancen. Einschränkungen nach LTX.

#133: Informationen zur aktuellen Wartezeit, zur eigenen Prognose (Hoffnung, dass LTX zeitlich erreichbar ist) zur neuen Perspektive nach LTX.

#140: Ablauf der Vergabe von Organen.

Krankheitsverlauf während der Wartezeit und Maßnahmen dies zu bewältigen.

#141: medizinische Informationen zu Dialyse und Transplantation

#144: Es kann schief gehen.

Wie ich aufwache mit Schläuchen

#150: Meine Überlebenschancen im Verhältnis zum Überleben während der Wartezeit und eventueller anderer damals möglicher Optionen.

#151: Information über Vorteile aber auch Risiken.

#153: Wie lange hält das Organ? Bin ich überhaupt transplantabel (Rheuma)? Komme ich mit den Immunsuppressiva zurecht? Werde ich meine sportlichen Aktivitäten weiter ausführen können?

#154: Überlebenschancen, was kann man danach wieder machen?,

#155: Was mit mir geschieht, was sich danach für mich verändert. Des weiteren hätte ich von vorne herein eine Aufklärung über das Leben nach der Transplantation mit der Medikation- Immunsuppressiva gehabt. Die Medikamente sind nicht ohne und haben Nebenwirkungen.

#157: Werde ich überleben?

#159: Die medizinischen Risiken und die Alternativen

#162: Ablauf der TX, Risiken, Leben danach, ges. Regelung der Organspenden im eigenen Land, Medikamente und ihre Nebenwirkungen

#164: grundlegende Info über Ablauf, Ursache der Untersuchungen, Risiken, Wartezeit, Veränderungen und Verhaltensweise danach

#165: die Medikamenteneinnahme postoperativ, Infektionsgefährdung, Ess- und Trinkgewohnheiten

#166: Wie man lebt, fühlt, ob man sich verändert mit einem Spenderorgan. Wie das Leben danach weiter geht.

#173: mögliche Risiken, aber am wichtigsten war für mich die Info, dass ich nach der NTX ganz normal "als gesunder Mensch" weiterleben darf.

#174: kann ich mich nicht erinnern, wahrscheinlich nichts besonderes, da ich mich schon ein paar Jahre mit der Möglichkeit auseinandersetzen konnte

#175: Was erwartet mich nach der Transplantation. Wird bei Erfolg der Transplantation mein Leben wieder lebenswert?

#176: das Leben nach der TX

#177: Was auf mich zukommen wird, Genesungszeit, Lebensqualität danach

#178: Wie das Leben danach aussieht, Nebenwirkung der Medikamente etc.

#179: Technische Fragen wie Erreichbarkeit oder Verlauf der Wartezeit. Erhaltung einer minimalen Leistungsfähigkeit

#180: ALLE

#181: Ehrlichkeit der Ärzte über Risiken. Sie nahmen kein Blatt vor den Mund.

#185: Es wird ein schwieriges Jahr. Aber wenn man daran denkt, dass mein ein riesiges Geschenk bekommt, dann muss man sich Mühe geben, das neue Organ zu hegen und zu pflegen.

#186: Dass die Spenderin JEDERZEIT ohne Druck entscheiden konnte

#187: Was, Wann, Wie, Wo

#188: Uns wurde eine Broschüre mit Informationen vor, und nach der Transplantation abgegeben und besprochen. Mir wurde eine Person vermittelt, welche herztransplantiert war und mir viele wichtige Informationen geben konnte, welche kein Arzt geben kann, weil er selber nicht transplantiert ist. Jedem vor der TX empfehlenswert.

#189: - Ethische Frage, ob die Medizin und Chirurgie soweit gehen darf

- Abwägen der Chancen und Risiken

#190: Hatte kaum Informationen

#192: die Lebenserwartung und Lebensqualität.

#193: Kein Listing

#194: Dass ich mich auf eine lange Wartezeit einstellen muss - keine voreiligen Hoffnungen.

#195: Gespräche mit dem Arzt, Risiken, Verhalten

#196: ich habe mich selber sehr gut informiert mit Literatur? Hatte nur geringfügige Fragen zum Erstaunen der Ärzte wusste ich meist schon was man mir erzählen wollte.

#197: Risiken der Operation. Qualität des Lebens danach. Medikamente.

#199: vertrauen in Chirurg und behandelndes Team, Offenheit; Zuverlässigkeit

#201: Wie lange die Erholungszeit beträgt und wie meine Chancen stehen?

#202: Informationen nicht unbedingt. Aber ich hatte sehr großes Vertrauen zum dem betreuenden Professor.

#203: Welche Kriterien gelten für einen Spender bei dessen Tod, wenn ich von ihm ein Organ erhalte. 1996 gab es noch keine Zustimmungsregelung!

#204: Nebenwirkungen der Immunsuppressiva. Lebensdauer des Organs

#205: Die Risiken

#206: Grundsätzlich alle nützlichen Infos über das ganze Spektrum einer TP

#208: Durch meine Krankheitsvorgeschichte von über 15 Jahren habe ich mich mit meiner Situation schon vorher intensiv auseinandergesetzt und hatte daher wenig bis keine neuen Informationen im Aufklärungsgespräch erhalten.

#210: Beurteilung von 3 Unabhängigen Ärzten

#215: Für mich war vor dem Listing wichtig bei den richtigen Ärzten in einem kompetente Fachkrankenhaus zu sein. Mit dem Gefühl hier sind die Ärzte, die auch das Richtige tun. Es gibt auch Krankenhäuser, da glaubt man dort laufen Schauspieler in weißen Kittel rum.

#216: Ich wusste schon als man die Zystennieren mit ca. 43 Jahren, feststellte sehr viel. Bei der ersten Konsultation auf der Nephrologie war bereits Prof. Frey, Chef der Nephrologie.

#217: Gesundheitlicher Mehrwert, Risiken auf langen Sicht

#218: Über das Leben danach zu erfahren

#219: Was geschieht, wenn das Organ nicht mehr geht.

#224: Ich bin Diabetiker. Daher wäre ich von einer Operation ausgeschlossen worden. Ich musste die Verantwortung für den

Diabetes selber übernehmen. Dank eines erfahrenen Freundes, der damals in jenem Spital als Diabetesarzt arbeitete, konnte ich auf die neue S

#226: Gespräche mit Kardiologen und Nephrologen betr. erfolgreicher Transplantationen.

Leben nach den Transplantationen. Zusammenleben mit Ehegattin, Kindern, Enkelkinder nach Transplantation. Soziales Verhalten des Transplantierten.

#229: Wir wurden zu dieser Zeit eher schlecht aufgeklärt

#230: Dass Probleme auftreten können.

#232: Es fand kein eigentliches Gespräch statt.

#233: Wie ist das Leben mit einem Spenderorgan. Was ist zu beachten. Mit welchen Einschränkungen muss ich rechnen. Was wird wieder möglich sein.

#234: Die Abhängigkeit ,Immunsystems wird herunter gefahren. Das das Organ von einem Hirntoten kommt ,dass die Familie ja sagen dazu .

#238: Orientierung im Spital

#239: Wie alles abläuft. Was gemacht wird. Wie es danach weiter geht. Was ich beachten muss. Was ich machen darf und was nicht.

#240: In meinen Augen sind jegliche Details wichtig, im Endeffekt hat man keine wirkliche Wahl. Leben oder Sterben

#241: Die Erfolgsquote erfolgreicher Transplantationen, die möglichen Risiken des operativen Eingriffes, das Leben "danach", die Wartezeit sowie mögliche Komplikationen der hoch dosierten Katecholamin-Therapie, was passiert, sollte sich mein Zustand extrem verschlechtern.

#242: Alle Informationen

#243: keine Zeit dazu

#249: Kann die Fragen betr. dem Kontakt mit der Familie des Spenders nicht beantworten. Hatte eine Lebendspende von meiner Mutter, welche ich natürlich regelmäßig sehe!

#250: Es Welten zwischen der Situation vor 23 Jahren und heute

#252: Erfolgschance - Risiken

#253: Das durchaus wieder schöne und positive lebenswerte Leben nach der LTX

#255: Daran kann ich mich aufgrund des damals schlechten Gesundheitszustand nicht erinnern. Die Sterberate bei Lebendspendern. Von 38 Spendern war einer verstorben. Ich wollte auf jeden Fall die Lebendspende meiner damals 19 jährigen Tochter nicht annehmen, weil ich es nicht ertragen hätte, wenn ihr etwas dabei passiert oder sie verstorben wäre.

#256: Es gab keine, am 31. 12. 95 ins Koma gefallen und am 1. 1. 96 mit neuer Leber aufgewacht. Ab 26. 12. 95 sagt man mir, dass evtl. eine LTX in Frage kommen würde. Das war der einzige Satz zum Thema. Ich hatte überhaupt keine Ahnung, was auf mich zukommen könnte. ich war nicht mehr in der Lage zu denken. Kurz nach der OP setzte eine fürchterliche Angst ein. Zum Glück gab es dann psychologische Betreuung.

#259: ob es Sinn hat, Zweifel ob ich es schaffe

#260: ich hatte wenig Informationen

#261: Ablauf der OP, Lebenserwartung

#263: keine, nahe dem Tod und ohne Nieren

#264: Risiken, Operationsablauf, Verhalten danach

#265: Wie ist der Weg nachher

#267: ob ich für eine OP überhaupt in Frage komme

#268: Hatte keine großen Aufklärungsgespräche. Habe mich zuvor sehr intensiv mit der Transplantation befasst.

#269: Der Weg von der Listung bis zur eventl. Spende, Ablauf der OP und weitere Vorgehensweise. Risiken nach der LTX

#270: die Gespräche mit einem Transplantierten

#274: wenig Aufklärung

#275: Informationen zum Ablauf der OP und der Zeit direkt danach(Aufwachen auf Intensivstation etc.)

#276: Einen HTX Patienten kennenlernen

#277: die Erklärung warum es sein muss

#278: Leben nachher

#279: Ich war im Koma und habe dieses Gespräch nie geführt.

#280: positive Zusprache - Gespräche mit bereits Transplantierten

#281: Aufklärung darüber was damit in die Wege geleitet wird

#282: Wie lange man auf ein Organ warten muss.

#283: war gut informiert

#284: Eingehende Aufklärung über den ganzen Ablauf einer Transplantation

#285: Wie viele Gewebemerkmale übereinstimmen sollen und ob wir gute Ausgangskonditionen haben, wie lange ich "außer Gefecht" gesetzt sein werde, ob ich wieder Schwimmen darf, ob jemand darauf achtet, dass der OP Tisch nicht überhitzt ist und zu Verbrennungen führt, wie der Anästhesist arbeitet, wie die Station aussieht, ob wir in einem Zimmer liegen können,... alle Infos, die meinen vielen Ängsten die Spitze nehmen könnten

#286: Der Ablauf der Transplantation vom ersten Schnitt bis zum Zunähen!

#290: besonders wie das Leben nach einer Transplantation aussieht

#291: Dass eine Transplantation risikoreich ist, aber dass die Wahrscheinlichkeit sehr groß ist, dass man nachher wieder eine viel größere Lebensqualität hat.

#293: Zu wissen was mit mir geschieht. Man gibt sich in fremde Hände. Das Leben und alles andere wird übergeben. Da will man schon wissen wer steht am OP-Tisch

1.5.2 Wichtige Infos vor dem Listing – heute

Welche Informationen halten Sie heute für die Patienten vor dem Listing besonders wichtig?

#4: Siehe oben.

#6: Aufmerksam machen, dass gewisse Körperfunktionen sich verändern können.

#11: Die ungefähre Dauer der Wartezeit, der Ablauf der Transplantation und was erwartet den Wartepatient nach der Transplantation.

Da wäre auch die Anwesenheit einer Person aus der Selbsthilfe sehr nützlich!

#18: Sie sollen sich auch bewusst sein dass es vielleicht auch kein Organ für sie gibt und daher die Erwartung und Hoffnung nicht zu hoch schrauben, denn sonst setzt man sich zu sehr unter Druck.

#21: Gespräche mit Ärzten

#23: Das die Tiere bleiben dürfen. Ist für viele ein ganz wichtiger Grund, sich für oder gegen eine TX zu entscheiden.

#32: Ein ehrliches Aufklärungsgespräch über den Ablauf der OP, der Herkunft des Organs, den Verhaltensregeln NACH TX in allen Lebenslagen. Familie, Freunde, Tierhaltung, Essen, Trinken, Sport, Sex, Medizin, u.a. Besonders über die Änderung des bisher gelebten Lebens und dem Neuen. Meine Erfahrung sagt: Nichts ist mehr wie vorher, im positiven wie im negativen Sinn.

#33: Risiken, Ablauf der OP

#35: Die Lebensqualität danach und Risiken der OP.

#37: Infos, die ihnen bewusst werden lässt, dass viele Dinge geschehen können und es nicht Alles gut ist danach.

#38: Vor- und Nachteile der TX

#42: Das er sein Leben danach weiter leben sollte, wie zuvor, und sich nicht "in die Glaskugel" begeben muss

#43: Das man so fit wie möglich in die OP geht

#46: Ablauf der OP, Verhalten vor und NACH der Transplantation ...

#47: Wartezeit, Risiken vor und nach Op

#53: Wie wichtig die richtige Einnahme der medis ist, dass sich vieles ändert.

#63: Das Leben danach.

#64: Das oben genannte, am wichtigsten, glaube ich, das der Patient die Vorbereitung kennt und weiß das er diese Belastung schafft

#65: Ehrlichkeit bezüglich der tatsächlichen Wartezeit!

#70: wie die OP verläuft, was sich ändert, auf was ich achten muss

#72: das der Patient sich so fit wie möglich hält, so wird er die TX auch relativ gut überstehen

#73: Die Gespräche mit bereits Transplantierten über dessen Erfahrung und wie das Leben sich vor und nach der TX verändert hat. Das nimmt die Angst und Zweifel und lässt, bei allen immer wieder erläuterten Risiken, auch die positiven Aspekte und die

Hoffnung auf eine erfolgreiche Transplantation mehr in den Vordergrund treten. Man soll ja schließlich mit Hoffnung und nicht mit Angst in den OP gehen! Denn :Positive Gedanken helfen!

#75: Der ganze Weg während des Wartens, während des Klinikaufenthaltes bei der TX, und nachher verändert komplett das Leben des Empfängers, dessen Freunde und Angehörige.

#78: Das es auch Fehlalarme geben kann.

#80: Dass die Einschränkungen nur begrenzt sind, z.B. nur das erste halbe Jahr, das erste Jahr, etc., dass man nicht so viel angst haben muss, wenn man z.B. etwas "Verbotenes" getan oder gegessen hat.

#81: Alle Informationen sind wichtig. Ich denke jeder Betroffene hat seine eigenen Wohnung Vorstellungen und Einwände.

#83: Die Unterstützung der Familie und ausreichende Informationen von Transplantierten.

#87: mir war alles bewusst ich habe mich mich gut informiert

#89: Auch heute halte ich die Veränderungen nach TX für sehr wichtig. Für mich wäre wichtig gewesen mich gleich nach TX in Psychologische Betreuung zu begeben, denn ich kam mit meinen neuen Leben nicht gut zurecht und habe lange gebraucht wieder Fuß zu fassen.

#90: über die Langzeitnebenwirkungen müsste mehr aufgeklärt werden. Damit man vielleicht einfach noch besser und bewusster mit allem umgeht.

#91: Bessere Aufklärung Gesprächspartner die immer da sind und Hefte auch über intimes, Partnerschaft

#92: auf die Nebenwirkungen und was passieren kann

#94: über das Verhalten nach der OP. z. B. Sport betreiben, richtige Verpflegung, nicht rauchen

#95: Die TX ist eine Chance. Geht diese schief, dann ist praktisch der Zustand wie ohne TX erreicht.

#99: Welche Möglichkeiten man nach der Transplantation hat

#102: Genieße das Leben trotz der vielen Vorschriften und löse Dich langsam davon bis zum Punkt, den Du selber für gut findest und höre auf Deine Muttransplantierten.

#111: Das sie ihre Tiere behalten können! Ist für viele das Wichtigste der Welt!

#123: Austausch mit anderen ist sehr wichtig.

Informationen in der Wartezeit (was kann passieren, Verhalten, Informationen Alltag nach LTX, was muss ich beachten etc.)

#124: das man den Alkoholgenuss stark reduzieren oder sogar ganz einstellen

Reduziert die Immunsuppression

#127: Umfassende ärztliche Beratung über evtl. andere Lebensgewohnheiten.
Vorbereitungsgespräch über die Listing-Entwicklung (was bedeutet "Score")

#133: wie oben. Für wartende mehr Transparenz (Chancen und Risiken, Punktesystem) zur Listung (Ablauf, Nachvollziehbarkeit Ranking)

#140: S. O.

#141: Detaillierte Beschreibung des Ablaufes einer Transplantation (Unfall etc. - Hirntod – TX) - Hinweis auf besondere Eigenverantwortung zum Erhalt des Organs. Organe bekommt man nicht mal eben so, wie z.B. ein Hüftgelenk.

#144: Es kann schief gehen.

#150: Wie die Chancen heute auf eine neues Organ aussehen nach den immer wiederkehrenden Schlagzeilen. Manche Journalisten stellen ihre Schlagzeileninteressen für mich eindeutig über das Leben der Wartepatienten.

#151: Genauere Aufklärung über Score etc.

#153: das Vertrauen zu den behandelnden Ärzten

#154: Wartezeit kann sehr lange sein, es wird psychisch anstrengend, mögliche Kunstherzimplantation (bei Herz-Wartepatienten)

#155: 100 % Aufklärung was den Patienten erwartet und psychologische Aufklärung .

#156: Ehrliche Aufklärung positive wie negative Seiten, dabei nichts beschönigen

#157: Es kann gefährlich werden.

#158: über ihre Krankheit zu sprechen

#159: Das Leben nach Transplantation und der geplante OP-Verlauf

#162: wie oben

#164: dieselben, zusätzlich intensiv auf Fragen des Patienten eingehen

#165: dasselbe

#166: Aufklärung über den gesamten Prozess der TX. (Aber ohne Hirntoddiagnostik)

Nebenwirkungen der vielen Medikamente.

Formen der Abstoßung vom Spenderorgan.

Wie sich das Leben verändert nach TX Einschränkungen bei der Ernährung usw.

#173: Dass es sehr viele Patienten gibt, die das alles schon durchgemacht haben und

dass die Ärzte damit schon Routine haben und es sehr sehr gute Erfolge gibt.

#174: dass es nicht um Lebensverlängerung geht, sondern in der Regel um ein deutliches Plus an Lebensqualität

#175: Offene und klare Worte, keine Beschönigungen was den Patient erwartet und nur die Wahrheit.

#176: das leben nach TX

#177: Dass es nach einer Transplantation möglich ist, wieder die volle Lebensqualität zu haben, was leider nicht für alle stimmt.

#178: Was zu beachten ist, nach der Transplantation, dass man nicht mehr ganz so Leben kann wie vorher.

#179: Zu erwartende Beschwerden vor der Transplantation

#180: ALLE

#181: Einbezug der ganzen Familie.

Es geht immer nur um den Patienten!!!

#185: s.o

#186: Kann ich nicht beantworten

#187: Erfolgschancen

#188: Gute ehrliche Aufklärung. Vor allem Mut und Sicherheit geben. Auf den Patienten und die Angehörigen eingehen.

#190: Wichtig, dass man alle Frage, die man hat beantwortet bekommt

#192: Die Medikamenteneinnahme, die Risiken die die Immunsuppressionseinnahme mit sich ziehen. Woher das Organ kommt. Zusammenfassend: der Patient muss sich überlegen, ob er schlussendlich leben oder sterben will, und wenn er leben will, dass er mit den Umständen fertig werden muss. (Dafür bekommt man ja heute in den meisten Zentren psychologische Unterstützung).

#194: Noch vermehrt auf die Nebenwirkungen aufmerksam machen

#195: Gute Aufklärung über das ganze Prozedere.

#196: sich informieren lassen oder wie ich viel Fachliteratur lesen. ist halt nicht so toll, aber es war mein Weg den ich gewählt hatte.

#197: Psychologisch gute Vorbereitung, wenn Gewissensbisse.

Gewissenhafte Medikamenteneinnahme.

#201: Das es sehr anstrengend ist sowohl physisch wie auch psychisch. Man muss es

wirklich wollen, den es ist ein Kampf und am Anfang sieht man vielleicht nicht einen sofortigen Fortschritt. Das es sehr schmerzvoll ist.

#202: Offene ehrliche Kommunikation

#203: Gute Informationen über die möglichen Nebenwirkungen, falls eine Transplantation misslingt, mögliche Folgen der Langzeit-Suppression, Medikamenten-Nebenwirkungen, rechtliche Fragen bei arbeitsfähigen Personen oder evtl. Invalidität.

#204: Nebenwirkungen der Immunsuppressiva und Lebensdauer des Organs..

#205: Mehr Aufklärung und Verhalten nach der Transpl.

#206: Dito

#208: Aufklärung über die Organvergabe

#210: Nebenwirkungen unmittelbar nach Transplantation und positive Einstellung

#213: Gespräche mit bereits Transplantierten

#215: Informationen über eine Organtransplantation und auch die Voruntersuchungen sollten nur und ausschließlich in einem gutem Zentrum eingeholt und gemacht werden. Manche (Haus-)Ärzte die schon 30-40 Jahre im Beruf sind waren nach dem Studium nie wieder auf einer Weiterbildung.

#216: Das hängt vom Patienten ab, wie weit er oder sie sich mit den Fakten auseinandergesetzt hat.

#217: Operationstechnik, Risiken direkt nach Transplantation

#218: Nicht zu viele Vorschriften!

#219: Sie darauf hinzuweisen, dass die Lebensqualität wirklich besser ist, aber man nicht vergleichen darf mit einem gesunden Menschen

#224: Sei dir bewusst, dass du immer zuverlässig deine Medis nimmst. Das längere Leben ist ein riesiges Geschenk, doch es muss mit gewissen Nebenfolgen der Medis erduldet werden. Die Transplantatiertenvereine sind eine große Hilfe zum Austausch von Erfahrungen, Freuden und Leiden.

#226: Umfassende Aufklärung über alle Nebenwirkungen, Nebenerscheinungen, Weiterleben in der Gemeinschaft, Hobbys, die noch ausgeführt werden dürfen. Positive Einstellung zum Leben. Vorausschauen, nicht zurück!

#229: Das man nachher nicht einfach Gesund ist

#230: Dass es nach der Transplantation wieder weitergeht.

#231: Aufklärung über Nebenwirkungen

#232: Ich finde, es ist wichtig, dass sich ein Patient bewusst ist, dass nicht alle

gesundheitlichen Probleme mit einer TX gelöst werden (Nebenwirkungen der Medikamente, wie z.B. Hautkrebs etc.). Die Lebensqualität wird jedoch enorm verbessert. Man bekommt wirklich ein zweites Leben geschenkt.

#233: Eine Kommunikation mit positiv eingestellten Transplantierten, hat mir sehr geholfen.

#234: Das es nicht nur besser werden kann was die Medis anrichten können mehr über medizinische Probleme sprechen allgemein mehr Aufklärung mit Partner oder Familie verändert sich auch für sie einiges .

#237: Deutlichere Infos zu Nebenwirkungen (und Strategien dagegen)

#238: was geschieht für die Transplantation

#239: Alles, den ganzen Ablauf, Ernährung, Verhalten

#240: Jeder Patient hat für sich individuell "Schwerpunkte" über welche er vor TX besonders aufgeklärt werden möchte. Für mich zählte nur Überleben, Risiken waren eher zweitrangig.

#241: Die allgemeinen Erfolgschancen, eine allgemein Aufklärung über einen gesunden und vitalen Lebensstil um bei einem Erfolg die Lebensqualität langfristig zu sichern, sämtliche Komplikationen die während der TX und während der Wartezeit eintreten können, Welche Risiken der Eingriff birgt.

#242: Alles über TX ist wichtig

#243: Schwankungen des Gesundheitszustandes, physisch/psychisch, Tagesformen, enge Bindung zur Familie/Partner

#249: Ich denke wichtig ist eine genaue Aufklärung, damit sich die Empfänger Bewusst sind, das sie ein großes Geschenk von einem anderen Menschen bekommen und dass dies, abgesehen von einer Lebendspende nur durch den Tod einer anderen Person möglich ist.

#250: Heute beinahe eine Ueberbetreuung, was auch nicht gut ist!!!

#252: Es besteht die Möglichkeit, nach der TX viele andere Probleme zu haben.

#253: Oben genannte, weiterhin, dass eiserner Wille dazu gehört auch ein , wie selbst erlebt sehr tiefes körperliches und mentales Tal zu durchschreiten, wenn man nur Stunden vor dem Tod gerettet wurde. Der Körper und der Geist benötigt Zeit zum Wiederaufbau

#255: Ihnen als Ansprechpartnerin immer wieder zu sagen, das sie kämpfen müssen und sich immer wieder neue Ziele zu setzen.

#256: Voraussetzungen von Seiten des Spenders und Empfängers, Ablauf der OP, wie sieht das Leben danach aus, bekanntmachen mit Patienten, die bereits eine LTX hatten

#259: das was nach der OP kommt, das das leben wieder Lebenswert ist

#260: dass sich jeder um eine positive Einstellung bemühen sollte, denn das ist meiner Meinung die Grundvoraussetzung für den weiteren Verlauf

#261: Mehr Infos für die Zeit auf der Intensivstation

#264: Hygiene, Verhalten danach, Leben mit neuen Herz genießen und Optimismus verbreiten, - was kann ich nach der Transplantation tun, um mehr Spendenbereitschaft in der Bevölkerung zu erreichen

#265: Wie muss ich mich verhalten? Medikamenten Info

#267: ... die Information dass die TX auch nicht erfolgreich ausgehen kann

#268: Das muss jeder für sich selber herausfinden, wie viel Infos er noch braucht.

#269: die Aufklärung der evtl. Komplikationen die nach LTX zu bewältigen sind bzgl. mögliches Durchgangssyndrom, mögliche Reoperationen und Infektionen durch gefährliche Krankenhauskeime, da Immunsystem eh schon geschwächt ist durch Vorerkrankungen.

#270: Gespräche mit Wartepatienten und Transplantierten

#272: Die Aufklärung

#274: die Aufklärung

#275: Informationen zum Ablauf der OP und der Zeit direkt danach. - Angebote psychologischer Betreuung.

#276: Siehe oben

#277: persönliches Gespräch mit einem Transplantierten mit gleichem Organ könnte viele Fragen davor beantworten

#278: Ehrliche Aufklärung und Zeit mit den Ärzten vorher zu sprechen

#279: Früh genug drüber sprechen, wenn der Patient noch wach ist

#280: Umfassende Aufklärung

#281: Meine Meinung hat sich nicht geändert, die Informationen waren sehr gut

#282: Dass kein Organhandel betrieben wird in der Schweiz, kein Mensch ein Organ verkauft hat, dass ich es bekommen konnte.

#283: weis nicht

#284: Aufklärung über Zustand und Kompatibilität des Organs

#285: - OP selbst weniger schlimm - Kraft nach der OP im Keller (das war für mich überraschend, dachte , die Narbe wäre das Hauptproblem....) - nach einem 1/2 Jahr geht

es schnell und gut aufwärts!!

#286: Die Aufklärung wie der Patienten nach der Transplantation wieder leben kann, die Wichtigkeit der genauen Medikamenteneinnahme und die Kontrolluntersuchungen!

#290: besonders wie das leben nach einer Transplantation aussieht

#291: Siehe oben

#293: Gespräche mit Betroffenen Patienten. Aus eigener Erfahrung kann ich sagen, Ärzte teilen einem soviel mit, dass man oft überfordert ist. Aber ein Betroffener kann es besser erklären und man hat einen besseren Zugang zu diesen Menschen.

1.5.3 Vermisste Infos vor dem Listing

Welche Informationen haben Sie beim Aufklärungsgespräch vor dem Listing vermisst?

#4: Keine

#6: Dass nach mehreren "urinlosen" Jahren die Blase wieder trainiert werden muss.

#11: Ich fühlte mich damals ausreichend beraten.

#21: Essverhalten nach TX. Risiken immunsupprimiert

#23: nix

#32: Aufklärung über den Ablauf der OP, der Herkunft des Organs, den Verhaltensregeln NACH TX in allen Lebenslagen. Familie, Freunde, Tierhaltung, Essen, Trinken, Sport, Sex, Medizin, u.a.

#33: keine

#35: Schon davor die Verbote und Gebote nach TX zu erfahren.

#37: das Angebot, den Hinweis darauf, wo ich mir psycholog. Hilfe holen kann.

#38: ich hätte mir mehr Infos zum Thema chronische Abstoßung gewünscht - dem Schreckgespenst der Transplantationsmediziner

#47: Keine

#54: Bedeutung des MELD-Score

#63: Nein.

#64: keine, wenn ich Fragen hatte, wurden sie beantwortet, entweder in der Klinik, der Reha oder in Selbsthilfe-Gruppen

#65: Das Aufklärungsgespräch bestand darin, daß eine junge Assistenzärztin nicht

wusste warum ich da bin und sie mir nebenbei den Zettel mit den Komplikationen vorgelesen hat. Recht gelangweilt.

#70: psychologische Beratung

#72: keine

#75: Vermisst keine, aber ich habe nachher oft gesagt, wenn ich von den höllischen Schmerzen gewusst hätte, hätte ich es mir noch mal überlegt. Aber das kann einem keiner vorher beschreiben, bzw. man kann es sich nicht vorstellen. Von daher war alles richtig.

#78: Das es auch Fehlalarme geben kann.

#81: Keine. Außerdem darf man ja selbst Fragen stellen.

#83: Keine

#87: mir war alles bewusst ich habe mich mich gut informiert

#90: Langzeitnebenwirkungen

#92: genauer OP Ablauf

#94: keine

#95: Eigentlich keine. Zu viel Information sind eher negativ weil man nicht optimistisch auf die OP reagiert. Dies kann meiner Meinung zu einem schlechten Heilungsverlauf führen. Jammern hilft nicht weiter.

#99: Ein behutsameres Heranführen an die Tatsache, dass man ein Organ benötigt.

#111: keine Ahnung

#123: 1990 gab es noch sehr spärliche Infos. Diese habe ich mir selbst erarbeitet. SH-Gruppen gab es damals leider auch noch nicht.

Heute erhalten die Patienten wesentlich mehr Aufklärung, durch Arzt-Patienten-Seminare in den Zentren, Selbsthilfegruppen, Broschüren v. Pharmafirmen, Internet etc.

#124: keine

#127: Score-Entwicklung

#133: Bessere Informationen über Spendeorgan Ablauf .

#140: Keine, habe mich selber gut informiert.

#141: Ist schon fast 29 Jahre her. Habe die Details nicht mehr ganz vor Augen. War damals zufrieden mit dem Gespräch, zumal sich immer wieder die Möglichkeit bot aufkommende Fragen bei anderen Gelegenheiten/Terminen anzusprechen.

#151: Hinweise auf psychische Probleme

#153: Keine

#155: Alles

#156: Die Betreuung selbst war gut nur die Information über gewisse Dinge vermisste ich.

#157: Zeit nach der OP.

#159: keine, da die Transplantation für mich Alternativlos war

#162: wurde voll aufgeklärt

#163: Nichts! In dem Moment war das Entscheidende, zu wissen, dass ich mit einer TX überleben werde. Die Fragen kamen mit der Wartezeit.

#164: Folgeerscheinungen im sozialen Umfeld

#165: keine

#166: Bin damals gut Aufgeklärt wurden.

#173: keine

#174: weiß ich nicht

#175: keine

#176: keine

#177: nichts

#178: Die Positiven, wie gut und doch auch normal das Leben danach sein kann. Dass es nicht unbedingt Komplikationen geben muss und man wieder so Freude am Leben haben kann.

#179: Informationen zur Patienten-Compliance d.h Folgen einer ungenügenden Compliance

#180: KEINE WURDE BESTENS BETREUT

#181: Einbezug der ganzen Familie. Die Angehörigen haben mehr Angst.

#185: Gott sei Dank, dass man nicht immer alles im Detail weiß.

#187: Keine

#188: Keine

#190: alles

#192: Es ging alles sehr schnell, dadurch hatte ich leider nicht die genügende zeitliche Vorbereitung wie andere Patienten. Erst nach der Transplantation habe ich realisiert, dass ich jeden Tag 2 x Medikamente einnehmen muss und dass diese Medikamente fürchterliche Nebenwirkungen verursachen können.

#195: Weiß, nicht, keine

#197: Wurde nie darauf angesprochen, ob ich Probleme habe, ein Fremdes Organ anzunehmen. - Ansonsten gute Aufklärung. Langzeiterfahrung mit Medikamenten waren noch keine vorhanden.

#199: keine

#201: Das die Schmerzen immens sind.

#202: Keine

#203: Das kann ich heute nicht mehr sagen. Vermutlich nichts Relevantes.

#204: Psychologisches Gespräch

#205: Die Info nach der Transpl. Wie es weiter geht

#206: Das ganze Vorgehen und was nach der TP

#208: keine

#210: Keine

#215: im Herzzentrum keine

#216: Keine

#217: Operationstechnik

#218: Nichts

#219: siehe oben.

#224: 1989 wussten die Ärzte wahrscheinlich noch nicht so viel über die Nebenwirkungen der Medis. Es braucht schon eine gehörige Portion Durchhaltewillen und Zuverlässigkeit.

#226: Eigentlich keine. Ich habe immer wieder gefragt, wenn mir etwas auf dem Herzen lag und bekam immer Antwort auf meine, oftmals vielleicht etwas "dummen" fragen!

#230: Dass die Medikamentenmenge wieder reduziert wird nach einiger Zeit nach der Operation.

#232: s. oben

#233: keine

#234: Die Veränderung das es auch negatives gibt nicht nur rosarot .das man fast ein Jahr braucht um wieder leben zu können heillos abhängig ist das man im Voraus nicht weiß wie der Körper Reagiert

#238: keine

#240: keine

#241: Das weiß ich nicht, ich war in dem Augenblick immer noch total Perplex über die bevorstehende Listung.

#242: Gar keine

#243: keine Zeit gehabt

#250: Keine, Fragen kamen erst viel später und zu viel Aufklärung kann sich auch kontraproduktiv auswirken

#252: Wurde so gut wie möglich informiert.

#253: Genau diese, und wenn man keine Hilfe bekommt; man muss selbst wollen und sich nicht pflegen lassen. danach ist man wieder gesund, das muss man wollen und genießen und dies auch lernen .

#255: Ich kann mich nicht erinnern.

#256: Mein gesundheitlicher Zustand ließ keine Aufklärung zu, doch meine Angehörigen hätten aufgeklärt werden müssen. Sie schwebten in totaler Ungewissheit. Sie wussten überhaupt nicht, ob und wie ein Leben nach einer LTX möglich ist. In den Medien wurde damals noch nicht so berichtet wie heute.

#259: war alles ok

#260: eigentlich nichts. es ist wahrscheinlich besser, dass man vorher nicht alles weiß was auf einen zukommt.

#264: alle meine Fragen wurden beantwortet

#265: Gute Informationen,zuhören wenn Ängste

#267: in dem Moment keine

#269: oben genannte

#274: hatte keine Aufklärung und keine Info

#275: Mir war nicht wirklich klar, wie die Organentnahme beim Spender abläuft, was vielleicht aber auch ganz gut war.

Um ehrlich zu sein wusste ich gar nicht genau wie so ein Prozess abläuft (Hirntod;Reiz-Reaktionstest etc.).Ich dachte vielmehr, dass es sich bei den Spendern um gerade verstorbene Menschen (Unfallopfer o.ä.) handelt. Allerdings muss ich auch zugeben, dass ich mich dahingehend selbst auch nicht wirklich informiert habe, da ich dieses Thema wohl ganz gerne ausgeblendet habe.

#276: Keine

#277: kann ich nicht sagen

#278: Aufklärung über das Leben danach ...

#280: Dass es so viele Gegner und Kritiker gibt.

#281: Dabei fällt mir wirklich nichts ein

#282: Die Zeit für Aufklärungsgespräche war nicht vorhanden. ich kam im April 2009 auf die Liste und bekam Juli 2009 eine neue Niere. Ich hatte von Geburt nur eine Niere und die hatte die Funktion in 2009 praktisch eingestellt.

#283: keine

#284: keine

#285: - Risiken

- Nebenwirkungen Medikamente - und ob es Alternativen gibt

- dass eine Infektion handelbar ist - sie bedeutet NICHT den Verlust des Transplantats!!

- falls vorhanden, Kontaktadressen zu Selbsthilfegruppen oder betroffene Ansprechpartner

#286: Ich hab nichts vermisst - ich hab alles erfragt!

#287: Keine

#290: keine Ahnung

#291: Keine

#293: Wie es weiter gehen wird nach der Op. Aber so genau können einem das die Ärzte nicht sagen, denn in die Zukunft kann keiner schauen. Von daher keine.

1.5.4 Was sollte wie verändert werden?

Was sollte Ihrer Meinung nach zum Thema Organspende wie verändert werden?

#4: Es sollte noch viel stärker und verständlicher über das Thema orientiert werden, insbesondere über den Hirntod und gegen die emotionalen Ängste und irrigen Meinungen.

#11: Dass eine Person einer Selbsthilfegruppe, nach Zustimmung des Wartepatienten, anwesend wäre. - Die könnte die praktische Seite nach der TX besser vertreten und erklären.

#18: Man sollte nicht die Zustimmung erwarten, sondern nur die Ablehnung einer Spenden Bereitschaft abfragen

#21: Gleiche Einstellung wie Österreich

#23: Mehr Aufklärung über Organspende!

#30: ich finde, es sollte so wie in anderen Ländern sein, das man automatisch Spender ist

und man es aktiv ausschließen muss, wenn man es nicht möchte

#32: Die Ehrlichkeit über die Veränderung im/des neuen Lebens. Es gibt so viel Erfahrungen in den unterschiedlichsten Lebensbereichen die man nicht verschweigen sondern weiter geben sollte. Dann ist auch die Entscheidung zur TX ehrlicher !

#33: ich bin der Meinung das es noch viel besser Aufgeklärt werden sollte und sogar Pflicht werden sollte für alle Menschen, zumindest wenn es um die inneren Organe geht, denn so könnte man noch viel mehr Menschen die Gelistet sind helfen.

#35: Die Transplantationszentren der Welt sollten sich zusammenreden wegen den Medikamenten und Behandlungen. Damit die beste Überlebenszeit herausgeholt wird.

#37: Mehr Aufklärung für Alle.

Auch für Transplantierte. Mehr Empathie durch Ärzte...

evtl. bessere Broschüren (gerade auch zum Thema Sexualität und Partnerschaft)

#38: beide Seiten (pro und contra) sollten miteinander und nicht übereinander reden!!!; mehr Transparenz, zur Beseitigung von Unsicherheit und Vorurteilen

#42: Gesetzliche Regelungen wie in der Schweiz, Österreich zur Organspende in Deutschland einführen.

#46: die Öffentlichkeit sollte über die Situation der Transplantierten aufgeklärt werden (genauso wie die Aufklärung für die Organspende) z.B. Mundschutz, Nahrungsmittel, Hygiene usw ...

#64: Es wäre schön wenn sich die Kliniken bei der Organvergabe an die Transplantation-Richtlinien der Ärztekammer halten würden, dort wird beschrieben das, wenn ein Organ abgelehnt wird, dieses Organ der nächsten Klinik zugesprochen, dort wird dann der Patient transplantiert, für den das Organ vorgesehen war. Dass aber geschieht NIE, einige Briefe meinerseits an die Bundesärztekammer und der Koordinationsstelle in Leiden änderten daran auch nichts.

Es wäre schön wenn sich alle Erwachsenen Menschen in Deutschland FÜR oder GEGEN eine Organspende aussprechen würden, den Angehörigen würde es sehr helfen.

#65: Es sollte JEDER entscheiden müssen, ob er spenden will oder nicht. Das muss dann die K.K. speichern und wenn jemand der "nein" gesagt hat, ein Organ bräuchte, hat er eine Sperre von mind. 5 Jahren. Sofort wären genug Organe bereit! Denn wenn das "nein" Konsequenzen hat, würde so mancher anders entscheiden!

#72: mehr Aufklärung über die positiven Ergebnisse einer TX, so sind vielleicht doch mehr Menschen bereit ihre Organe beim Tot zu spenden. Viele haben auch Angst das zu schnell für Tot erklärt wird, hier müsste evtl. noch mehr Aufklärungsarbeit geleistet werde

#73: JEDER sollte Organspender sein. Wer es nicht sein möchte, sollte einen Ausweis

tragen.

#75: Man sollte generell Spender sein, wie es in vielen anderen Nachbarländern auch ist. Wenn man dann dagegen ist, sollte man sich schriftlich äußern müssen.

#78: Der Staat und die Medienkonzerne müssten mehr Aufklärung über Organspende betreiben. Es müsste jeder Arzt und Apotheker dazu verpflichtet werden Infomaterial in seiner Praxis oder Apotheke auszulegen.

#80: Offenerer Umgang mit dem Thema, Organspendeausweis als Pflicht!

#81: Mehr Werbung und mehr Aufklärung in ALLEN Medien.

#83: Mehr Aufklärung in Fernsehen und Medien.

#86: mehr Aufklärung, auch der Skandale. Den Menschen bewusster machen, dass sie Leben retten können, wenn sie nicht mehr gerettet werden können. Auch das trotz der Skandale damit Leben gerettet wurden, denn keiner lässt sich aus Spaß transplantieren.

#87: Mehr Organspender. Vor allem gerade wenn es geht mit Organspender kommen schlechte nachrichten in Umlauf. Wie Leipzig die BE-werte gefälscht hat. Worunter meine Frau auch fällt von Organspender Sicht

#89: Organspende sollte in Deutschland wie in Österreich gehandhabt werden, so dass jeder Spender ist es sei denn er schließt es explizit aus.

#91: Das automatisch eine psychologische Betreuung statt findet vor und besonders auch danach

#92: jeder sollte Spender werden

#94: die einzelnen Krankenhäuser sollte die potenziellen Spender melden und sich nicht vor den Mehrleistungen und Mehrkosten zurückziehen.

#95: Gesetzliche Regelung wie in Österreich.

#99: Das Spitalpersonal sollte besser geschult werden, damit in den kleineren Spitälern nicht so viele Organe verloren gehen. Spitäler sollten für die Organentnahme gerecht bezahlt werden.

#102: Die Infos an die Patienten sind sehr vielseitig und umfassend. Teile daraus sollten aber der Realität angepasst werden und weniger strikt gehandhabt werden (Ich überlebe regelmäßig den Genuss einer Grapefruit ;-))

#111: Es muss einfach mehr über Organspende in der Bevölkerung aufmerksam gemacht werden.

#123: Mehr Öffentlichkeitsarbeit seitens der Politik. Die Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern sollten wesentlich mehr gefördert werden, von kleinen Krankenhäusern kommen kaum Spender.

Aufklärung z.B. durch eine Gala im Fernsehen (wie bei Leukämie

#124: jeder sollte Organspender sein Geburt und die Möglichkeit habe sie bei

#127: Infobrief an gelistete Organempfänger, der von den Ärzten ausgehändigt wird, um ein - wenn gewünscht - Gespräch führen zu können.

#133: Jeder sollte eine Erklärung abgeben. Grundsätzlich Organempfänger zu sein und auch Organspender. (Verknüpfung von geben und nehmen)

#135: Um die angehörigen der Spender muss sich mehr gekümmert werden. den angehörigen muss das Gefühl vermittelt werden, auch die medizinischen Notwendigkeiten der Organentnahme beeinträchtigen nicht die Würde des sterbenden. die angehörigen müssen sich vor und nach der Organentnahme in Würde von ihrem angehörigen verabschieden können.

#139: Jeder sollte grundsätzlich Spender sein. Ich vertrete die Meinung zur Widerspruchsregel.

#140: Jeder soll Organspender sein mit Widerspruchslösung.

#141: Aufklärungs- und Informationsarbeit bei den jüngeren Personen (z.B. Schüler, etc.) leisten. Dieser Personenkreis ist offener und interessierter, fungiert als Multiplikator und ist unsere Zukunft.

d.h. Veranstaltungen, Seminare, Infos in Schulen und Ausbildungsstätten.

#150: Offensiver Umgang mit den Medien. Abkehr von der erweiterten Zustimmungslösung zu einer Widerspruchslösung wie in Österreich, Spanien, etc.

#151: Jeder sollte nach festgestelltem Hirntod potentieller Spender sein. Das Urnenbegräbnis macht in Deutschland in Großstädten mehr als 50 Prozent in Großstädten aus!, Warum Verbrennen und Organe nicht spenden????!!

#153: die Aufklärung in der Gesellschaft und der Politik - Im Grunde müsste jeder Mensch zur Spende seiner Organe bereit sein, es kann auch jeden treffen mal ein Organ zu benötigen (Unfall usw.)

#154: statistische Erfassung der Hirntoten in den Kliniken und daraus resultierend WIRKSAME Maßnahmen gegen Kliniken/Ärzten, welche nachweislich kein potentiellen Spender melden; Stärkung der Stellung der Transplantationsbeauftragten in den Kliniken; viel mehr Maßnahmen zur Aufklärung der Öffentlichkeit (z.B. Pflichtthema in Schulen, Berufsschulen etc.); neue Konzepte mit Einbeziehung von Transplantierten, die aktiv sind und bereit Aufklärungsarbeit leisten (die auch finanziell honoriert wird);

#155: Das Gesetz sollte verändert werden, jeder sollte potenzieller Spender werden (außer er ist krank oder widerspricht)

#156: Ehrlich: Organspende ist eine wunderbare Heilmethode und sollte sehr sehr ehrlich

behandelt werden. - siehe momentan Deutsches Herzzentrum

#157: Mehr Awareness.

#158: es sollte Pflicht werden Organspender zu sein

#159: Als Organspende sollte die Widerspruchslösung wie in anderen Ländern gewählt werden.

#162: in Österreich sollte es auf jeden Fall so bleiben

#164: endlich Widerspruchslösung auch in bessere Reintegration Transplantierte

#165: es sollten alle verfügbaren Organe transplantiert werden, auch vorgeschädigte - es sollten Patienten Organe erhalten, bei denen eine ausreichende Überlebensquote besteht.

#170: Staatliche Kontrolle bei der Vergabe in Deutschland

#171: Auch in Deutschland Widerspruchslösung einführen, um viel mehr TX durchführen zu können und Leben zu retten

#173: Organspende gehört viel publik gemacht - unbedingt in die Medien mit diesem Thema!!! Organspende rettet Leben und macht das Leben wieder sooo Lebenswert!!!

#174: Aufgrund der mangelnden Spendebereitschaft sollte die Möglichkeit zumindest diskutiert werden Organe nur an registrierte Spender zu geben, vielleicht nur vorübergehend.

Untersuchung ob weniger Spenden tatsächlich auf die "Skandale" und die damit verbunden fehlende Bereitschaft zurückzuführen sind oder ob strukturelle und organisatorische Verbesserungen dies nicht kompensieren könnten.

#175: Es sollte von der Bundesregierung ein Organspendegesetz wie in Österreich und Spanien verabschiedet werden, daß jeder als Organspender geboren wird und wenn er es nicht will, soll er widersprechen, dann würden die Angehörigen nicht bei Hirntod entscheiden müssen. - Es würde auch dem Missbrauch einen Riegel vorschieben, weil es dann genügend Spendeorgane geben würde.

#177: Spender gehen oft "verloren", weil die Mitarbeiter an den entscheidenden Stellen nicht dran denken oder keine Zeit haben.

#178: Das Thema Sterben/Tod sollte nicht so tabuisiert werden. Ich glaube, dann wäre auch das Thema Organspende nicht so heikel.

#180: SOLLTE FÜR JEDERMANN OBLIGATORISCH SEIN

#181: Gespräche mit Betroffenen sollten dringend angeboten werden.

#184: es sollten nur Leute Organe erhalten, wenn sie auch auf der Spenderliste figurieren.

#187: Ein Ausweis das man nicht Spenden will, alle übrigen sind Spende willig

#188: Mehr Aufklärung; in der Berufsschule, am Gymnasium, im Militär, in den Medien positive Berichterstattung. Dass die Organisationen, welche sich für die Transplantierten einsetzen mehr für Aufklärungsgespräche angefragt werden sollten. Die Zusammenarbeit der versch. Organisationen mit dem Staat und den Spitälern gefördert wird.

#189: - Ein großes Problem ist, dass Organspenden immer wieder mit Maffia-ähnlichen Strukturen in Verbindung gebracht werden. Dies kann für den Empfänger belastend sein

#190: Bessere Kontrolle der Ärzte. Weniger Transplantationszentren. Keine Belohnung der Ärzte für OP's. Keine Versuche mit Schwerkranken. - Transplantation von kranken Organen! Keine Transplantationen von Patienten mit Krebs!¹³ Keine Transplantation von Alkoholikern.

#191: Siehe Modell Europa: man ist automatisch Spender, außer wenn man sich zu Lebzeiten dazu entschließt, eben dies ausdrücklich nicht zu wollen. Exit, Dignitas, etc. sollten direkt mit den TX-Zentren zusammenarbeiten!

#192: Viel mehr Aufklärung müsste statt finden. Auch über den Hirntod müsste viel mehr aufgeklärt werden. Wer den Hirntod feststellt und wie. Das Thema wird total tabuisiert und in den Medien schlecht hingestellt. Skandale in der Presse waren leider in der Verg

#193: Mehr "Werbung" über das Thema Transplantation. Die Medien sollten zum Beispiel offen mit diesem Thema umgehen und den Leuten zeigen, zu was Transplantierte wieder fähig sind. Bestes Beispiel sind die jährlichen sportlichen Events wie die (Winter) World Transplant Games oder die European Transplant and Dialysis Sports Championships. Diese Sportler sollten wie die behinderten Sportler ein Fenster in den Medien bekommen, wo gezeigt wird, welche Leistungen sie erbracht haben. Ich erhoffe mir somit, dass die potentiellen Spender besser angesprochen werden.

Zudem wünsche ich mir die gleiche Betreuung für alle Transplantierte. Ich stelle immer wieder fest, dass die meisten Patienten sehr fürsorglich von den Ärzten und Pflegenden betreut und behandelt werden, es aber auch Patienten wie mich gibt, um die man sich kaum gekümmert hat, so lange die Werte in Ordnung waren. Das finde ich überhaupt nicht fair und frustriert extrem.

#194: In der Schweiz Umkehrung des Spendenprinzips - Ausweis wer NICHT spenden will

#195: Dass jeder automatisch ein potentieller Organspender sein sollte.

13 Hier zeigen sich die Früchte der Kritiker: Bei TX ist man sehr darauf bedacht, dass keine schlimme Krankheit durch die TX übertragen wird. Daher darf ein Organspender primären Hirntumor (befällt keine Organe) oder bestimmte Formen von Hautkrebs (können leicht chirurgisch entfernt werden) besitzen. Ausgeschlossen sind jedoch andere Krebsarten wie Brust-, Lungen-, Darm-, Leber- oder Prostatakrebs. - Die Kritiker verbreiten die Halbwahrheit: „Organspender dürfen Krebs haben.“ - Richtig, aber nur bestimmte Krebsarten.

Auch werden keine kranken Organe transplantiert. Hierzu gibt es vor und noch während der Organentnahme entsprechende Untersuchungen der Organe.

#196: mehr Werbung für Spenderausweis. Gesetzesänderung wie Österreich. Infostände in der Stadt um das Gespräch zu suchen. Ich stelle oft fest in Gesprächen wenn mich jemand nach der TX fragt, dass die Leute auf das Thema hingewiesen werden müssen. Im "Himmel" nützen die Organe nichts!

#197: Spenderfrage mit Krankenkassenausweis oder Führerausweis regeln

#201: Die Leute sollten mehr sensibilisiert werden. Meiner Meinung nach haben viele Angst vor dem Tod und wollen sich nicht damit auseinander setzen und deshalb auch die geringe Bereitschaft.

#202: Es soll sich endlich jeder mit der obligatorischen Krankenversicherung dazu bekennen müssen, ob er spenden will oder nicht. Es ist jedem seine Sache, aber damit hätte man endlich Klarheit.

#203: Ganz allgemein erschüttert mich die Erwartungshaltung vieler Anwärter. Es gibt nach meiner Meinung kein Recht auf ein Organ eines anderen Menschen. Wenn spendenwillige Menschen ihr Organ schenken, ist das ein großes Glück. Dass andererseits Spitäler keine Organe melden, die gespendet würden, ist eine andere Sache. Hier sollte der Kostenfaktor nicht berücksichtigt werden. Diese Situation soll mit den Transplantationsbeauftragten geändert werden. Wie weit dies bis heute gelingt, ist mir im Moment nicht bekannt.

#204: Schon vor TX Kontakt zu Transplantierten, evtl. Gesprächsgruppe.

#205: Mehr Infos über die Spende willigen

#206: Ich habe in einer Studie mitgemacht aus der eine Info-Broschüre hervorgehen wird.

Darin ist alles Wissenswerte enthalten

#208: Die Einführung der Widerspruchslösung wie in Österreich erscheint für mich ein geeigneter Weg, um die Menschen anzuregen, sich mit dem Thema Organspende aktiv auseinanderzusetzen. - Darüber hinaus sollte folgendes mehr Beachtung finden:

Da viele Leute bereit sind, in einer eigenen, lebensbedrohlichen Situation ein fremdes Organ anzunehmen, jedoch nicht zur eigenen Organspende bereit sind, sollte ein Weg gefunden werden, diejenigen bei einer notwendigen Transplantation zu bevorzugen, die sich vorher auch zu einer eigenen Organspende bereit erklärt haben. Diese Vorgehensweise könnte in der oben genannten Widerspruchslösung durch Aufklärung integriert werden.

#209: Bessere Infos in der Presse Vorallem bei TV Sendungen wo TX vorkommen

#210: Spiel umkehren = Nur wenn Spender vorgängig oder Angehörige es ablehnen = keine Spende

#215: Jeder Mensch der stirbt sollte automatisch und ganz selbstverständlich als Spender behandelt werden. Es sei denn dieser Mensch hat vor seinem Tod dies ausgeschlossen.

#216: Eine Widerspruchslösung wäre meines Erachtens gut. Die meisten Menschen sind zu bequem oder haben Angst davor sich mit dem eigenen Tod auseinanderzusetzen.

#217: Besser über Risiken aufklären, mir wurde vor allem eine Transplantation schmackhaft gemacht, Risiken wurden nur in Nebensätzen erwähnt. Vor und Nachteile sollten neutral vermittelt werden

#218: Dass alle potentielle Spender sind und ein Ausweis getragen werden muss, wenn man kein Spender sein will.

#219: Bessere Aufklärung in den Familien, was tun bei Todesfall.

#226: Noch breitere Orientierung der Menschen, damit sie "organspenderfreundlicher" werden! Sich stets bewusst sein, dass man vielleicht eines Tages selber ein Spender-Organ braucht!

#230: Das Wort "Spende" hat für manche einen Hauch von religiös- oder gläubig sein... Es sollte von Organ-Weitergabe gesprochen werden. Eine Spende hat den Beiklang, dass für den Spender ein Nachteil entsteht (obwohl er ja tot ist und die Organe ja nicht mehr braucht).

#231: Mehr Transparenz bezüglich Organvergabe - Mehr öffentliche Informationen zum Hirntod. - Notwendigkeit der Organtransplantation für Kranke

#232: Information, die bereits an Schulen erfolgen sollte, um die Kinder und Jugendlichen für dieses, wie wir wissen heikle Thema zu sensibilisieren.

#233: Es fehlt eine Menge an Aufklärung!!

#234: Jeder kann es treffen, sollte in den Schulen ein Thema sein, gehört in den Ausweis für alle sollte es gleich sein, jedoch in meinem Umfeld gibt es viel Angst und Abneigung zu diesem Thema. Ich wollte zuerst nicht auf die Liste, erwartete nicht, dass jemand sterben muss für mich. Es ist krank, bei jedem Alarm zu denken, gibt es wohl ein Organ für mich?

#237: Vermeidung des Organversagens indem die Bedeutung der energetischen Qualitäten Elektromog und geopathogene Erdstrahlung in die Behandlungen einbezogen wird: Wohn- oder Arbeits-Orte untersuchen und ggf. sanieren!!!

#238: Möglichkeiten für Lebendspenden

#239: Durchsichtigkeit, damit keine Skandale mehr passieren können und die wartenden Patienten darunter leiden. Das wenn beide es wollen, Familie des Spenders und Empfänger, sich persönlich kontaktieren oder treffen können.

#240: Medien sollten sich bei Negativ Meldungen zurück halten!

#241: Eine übergeordnete Instanz die die Organvergabe regelt, kein Zentrum sollte aktiv an der Listung beteiligt sowie an der Organvergabe beteiligt werden, sondern "lediglich" das zugewiesene Organ begutachten und ggf. Transplantieren. Die Listung und erste

Begutachtung der Organe müssten Ärzte die dieser Instanz untergeordnet wären übernehmen. So wären Vorfälle der sogenannte "Organspende-Skandal" vielleicht vermeidbar gewesen.

Eine vollständige Aufklärung der Gesellschaft über das komplexe Thema der Organspende, dabei sollten sowohl Befürworter- als auch Gegner zu Wort kommen. Eine lückenlose und transparente Aufklärung würde das Vertrauen der Gesellschaft in die Organspende vielleicht wieder herstellen.

#242: Weis ich nicht.

#243: Ich erhoffe mir in der Schweiz eine Widerspruchslösung wie in NL, A usw.

#247: Mir ist es wichtig zu wissen, dass die Spende ein bewusster Entscheid des Spenders war.

#249: Meiner Meinung nach wäre es das beste, wenn jedermann bei der jeweiligen Krankenkasse vermerken müsste, ob er seine Organe zur Verfügung stellen möchte im Todesfall. Die jetzige Regelung finde ich sehr schlecht, im Moment des Todes die Angehörigen fragen zu müssen finde ich echt grausam. Dazu kommt, dass ich persönlich viele Menschen kenne, welche bei der Frage ob sie sich vorstellen könnten ihre Organe im Todesfall zu spenden, sofort ja sagen, jedoch keinen Organspenderausweis bei sich tragen. Wenn sich jeder mit dieser Frage auseinander setzen müsste und sie nach seinem Gefühl beantworten müsste, dann gäbe es meiner Meinung nach viel mehr potentielle Spender. Es ginge nur darum, dass sich jeder einmal Bewusst mit dieser Frage auseinandersetzen sollte und eine Bewusst Entscheidung treffen würde.

#250: Viel bessere Öffentlichkeitsarbeit bezüglich Organspende. Bessere Kampagnen, mehr Vorträge usw. Bin in dieser Sache sehr aktiv.

#252: Es wäre wünschenswert, wenn sich mehr Menschen als Organspender zur Verfügung stellen würden, dann könnten sie mit der Ueberzeugung sterben, etwas Gutes getan zu haben.

#253: Mehr Aufklärung noch zu den 3 Themen Hirntod, wer kann spenden (auch nach Krebs und im Alter) und wie schnell wird man zum Empfänger.

#255: Das, was mir auch die Interessierten am meinen Infoständen immer wieder sagen, es sollte die Widerspruchslösung eingeführt werden.

#256: Widerspruchslösung sollte eingeführt werden

#257: Die umfassende Betreuung vor und nach der Transplantation.

#259: das Prüfen der Dringlichkeit in den Kliniken auf sachgemäßen Umgang

#260: Änderung der gesetzl. Grundlagen in eine Widerspruchsregelung, Verteilung an muslimische Mitmenschen befürworte ich nicht, da die Spendenbereitschaft hier auch nicht gegeben ist. Die Aufklärung über Organspende sollte in den Schulen ab 10. Klasse in ein U

- #261: Schema Österreich: Jeder sollte automatisch Spender sein, bis zum Widerspruch
- #264: Die Medien sollten vor der Berichterstattung sich mit dem Thema vertragen machen und nicht nur auf "Sensationshascherei" aus sein
- #265: Heute hat sich viel verändert aber Thema Nebenwirkungen ist immer noch lückenhaft
- #269: Der Meld Score ist nicht patientenorientiert, die Bewertung sollte mehr nach Krankheitsbild und anderer Symptome statt finden, die teilw. lebensbedrohlich sind und keinen Stellenwert haben.
- #270: nicht nur immer negative Berichterstattungen, sondern viel mehr positive Bericht über Transplantationen
- #272: Die Aufklärung zur Organspende
- #274: Aufklärung und die Widerspruchslösung
- #275: Nach allem was ich gelesen habe, erscheint es mir klüger Transplantationen auch und gerade bei Menschen durchzuführen die noch keinen so besonders hohen MELD-Score haben, da deren Aussichten (Lebensqualität/dauer) nach einer Transplantation wesentlich besser sind als bei Menschen mit einem sehr hohen MELD-Score. Das ist aber ein schwieriges Thema und ich möchte diese Entscheidung nicht treffen wollen.
- #276: Aufklärung soviel wie möglich
- #277: es soll kein Tabu sein, viele reden schlecht weil Sie keine Ahnung haben, sogar Ärzte haben keine Erfahrung was alles passiert, vorher wusste ich alles nur aus Filmen
- #278: Korrekt arbeitende TX Zentren und mehr Öffentlichkeitsarbeit
- #279: Es sollte das System eingeführt werden, das jeder Organspender ist, und wenn der einige es nicht möchte, sollte er es sagen. Die meisten sind keine Spender, da sie keinen Mut haben über den Tod nachzudenken.
- #281: Eine Organspende sollte man als ein Geschenk Gottes sehen, dankbar sein und sorgsam damit umgehen. Wäre es denn besser oder im Sinne Gottes gewesen wenn man dieses Herz verbrannt hätte ? Dann wären zwei Menschen verstorben. Gott hatte es wohl so gewollt
- #282: Um die Aufmerksamkeit der Jungen zu erlangen, sollte man vielleicht einen Weg finden, die Notwendigkeit der Spendenbereitschaft elektronisch zu verbreiten und Spenderausweise zum Herunterladen bereitstellen.
- #283: mehr Aufklärung der Bevölkerung
- #284: Mehr Aufklärungsarbeit zur Förderung des Spendewillens der Bevölkerung
- #285: - positivere "Propaganda" - nicht so sehr (typisch deutsch) auf Missstände und

Fehler hinweisen, als auf die Erfolge, Chancen und positive Verläufe

#286: Intensive Aufklärung der Bevölkerung über die Transplantationsmöglichkeiten, über den Hirntod und über die gesetzlichen Bestimmungen im jeweiligen Land.

#290: jeder sollte ein möglicher Spender sein. die Menschen wissen nicht das es wirklich jeden betreffen kann egal woher wie gesund usw. es sollte eine komplette Vernetzung der Krankenhäuser und der Länder geben!!!

#291: Gesetzesänderungen, womit mehr Transplantationen möglich sind. Mehr Werbung für Spender, ich glaube, dass das Potenzial noch lange nicht ausgeschöpft ist.

#293: Das ist schwierig zu beantworten. Was mich persönlich stört, sind Leute die gesund sind und dann negativ über die Organspende reden. Kein Mensch stirbt gerne. Wenn's hart auf hart kommt will jeder leben. Und es sollte sich jeder überlegen was er oder sie vom Leben und damit vom sterben hält. Rechtzeitig mit dem Tod auseinanderzusetzen bedeutet auch sich für das Leben entscheiden.

1.5.5 Sonstige Mitteilung

Was Sie mir sonst noch mitteilen wollen:

#11: Ich finde es total wichtig auch auf die Angehörigen des Wartepatienten einzugehen.

Wir trennen bei unseren Selbsthilfegruppentreffen manches Mal in zwei Gruppen. Einmal die Wartepatienten und Transplantierten und eine Gruppe die Angehörigen. Das hat beiden Gruppen sehr viel gebracht.

#18: Schön wäre es wenn man besser im Anschluss auf eine Anschlussheilbehandlung vorbereitet würde und diese jedem Patient empfohlen (Weil sehr hilfreich) würde. Auch wäre es gut wenn ein längerer Zeitraum zum körperlichen Wiederherstellung der Fitness möglich wäre, denn diese ist gleich null nach der Transplantation und man bräuchte mindestens ein halbes Jahr die Möglichkeit Muskelaufbau zu betreiben.

Kontakt zur Familie des Organspenders möchte ich vorallem aufnehmen um mich zu bedanken für seine Spendenbereitschaft und meine wiedergewonnene Lebensqualität.

#19: Der Fragebogen ist nicht geeignet für Menschen, die eine Lebertransplantation gemacht haben. Ich habe deswegen viele Fragen weggelassen. Ich hoffe, dass Sie trotzdem einige verwenden können. Die TX war für mich ein wunderbares Geschenk, das ich von meinem Vater erhalten habe.

#21: Den nervigen Satz... haben Sie Geduld.

#38: die Umfrage hat mir gefallen. Wann kann man diese wo nachlesen?

#42: Warum heißt es -"dem Listing" und nicht "der Listung"?

#47: Respekt für ihre Arbeit und ihr Engagement ... Machen sie weiter so! Alles gute für

die und ihre Familie

#64: Wenn sie noch Fragen haben, beantworte ich sie gerne, hier meine e-Mail

#65: Da meine starken Schmerzen niemanden interessieren werde ich mich wenn dieses Organ irgendwann kaputt ist sicher nicht noch einmal transplantieren lassen!

#72: Mir persönlich konnte nichts besseres passieren, es ist zwar erst ein halbes Jahr her, aber in diesem halben Jahr habe ich mehr gelebt als in den letzten 5 Jahren. Ich bin meinem Spender unsagbar dankbar das er einen Spenderausweis bei sich trug und seine Angehörigen auch nicht dagegen gesprochen haben.

#73: Heute weiß ich was es heißt glücklich zu sein!

#75: Auch wenn die zweite Transplantation unglaublich, unvorstellbar und oft unerträglich anstrengend war, war die Entscheidung richtig. Ob ich ein drittes Mal ja sagen würde, hängt bestimmt von der Situation ab, wäre aber zur Zeit für mich nicht vorstellbar.

#76: Bin aus Österreich und wenn die Umfrage nur für Deutschland ist, dann sind meine Angaben wohl nicht aussagekräftig.

#78: Ich finde es toll das Sie solche Umfragen durchführen und würde Ihnen gerne meine Unterstützung anbieten. Meine E-Mail Adresse lautet:

#81: Ich habe ein Buch geschrieben Wartezeit mein Leben vor und nach der Transplantation. Zu bestellen bei Amazon. De. Autorin Barbara Eyrich.

#87: hab schon alles gesagt dazu .Mehr Werbung wünsch ich mir dazu

#89: Es gibt Kliniken an denen man als Patient das Gefühl vermittelt bekommt nach der TX zum Eigentum der Klinik geworden zu sein. Hier wäre mehr menschliche Nähe dringend erforderlich. Auch ständig wechselnden junge Assitenzärzte fördern nicht das Vertrauen des Patienten der gerade in einer Krise steckt und viele Sorgen und Ängste hat über das was ihm vielleicht bevorsteht.

#91: Möchte nicht soviel Tabl. nehmen müssen, die besser verträglich für die Haut sind und nicht aufs Gemüt und Psyche gehen.

#94: in der Wartezeit positiv auf ein Weiterleben denken!!

#95: Ich habe Hinweise auf Ihre Veröffentlichungen aufgenommen.

#99: Herzlichen Dank, dass Sie sich so stark für die Organspende einsetzen!

#111: Nix

#123: Danke, dass Sie sich für unsere Belange einsetzen!

#124: Dauer des Listings verstehe ich so: Wartezeit vom Listing bis zur Transplantation

#125: Dieser Fragebogen trifft auf mich nur zum Teil zu, da ich ein fulminantes

Leberversagen aus völliger Gesundheit heraus hatte. Hatte also keine Gelegenheit, mich vorher mit dem Thema Listing oder Transplantation auseinanderzusetzen.

#127: Allein das plakative Mitteilen, dass es Einrichtungen gibt, die gelisteten oder transplantierten Menschen für Gespräche zur Verfügung stehen, reicht nicht aus. Ich persönlich habe davon erst nach der LTX erfahren.

#133: dass ich eine sehr innige Lebensfreude bei der eigenen Wahrnehmung meines gut funktionierende Spenderorgans am Pfingstfest 2011 verspüren durfte.

#139: Ein paar Fragen/Antworten sind unschlüssig.

#140: Ist es sinnvoll mit der Transplantation so lange zu warten, bis der Zustand der Patienten lebensbedrohlich ist?

Sind die Erfolgschancen vorab besser - und die Folgen der Transplantation besser zu verkraften ?

#144: Danke für die Umfrage und die damit verbundene Aufmerksamkeit des Themas Organspende.

#153: ich bin mit dem Organ sehr zufrieden, es hat sogar einen Namen von mir erhalten.

Man sollte nicht nur immer über die Anderen meckern, sondern erst einmal vor seiner eigenen Tür kehren.

Wenn Jeder danach handeln würde gäbe es auch wieder mehr Spender.

In diesem Sinne wünsche ich ihnen viel Erfolg mit der Aktion oder dem Buch

#151: Empfinde die. Häufigen Organskandale als schrecklich, dadurch sind immer weniger Menschen bereit Organe zu spenden die doch so dringend benötigt werden!!!

#154: Vielen Dank, dass Sie sich diese Arbeit machen !!! Das ist sehr wertvoll !!!

#155: Die ganzen negativen Schlagzeilen zum Thema Organspende Skandal bringen keinen weiter. Die Politik sollten sich ihrer Verantwortung stellen und endlich ein gescheitertes Transplantations-Gesetz auf den Weg bringen.

#156: Ich leite seit fast 22 Jahren eine Selbsthilfegruppe, betreue Wartepatienten und Organtransplantierte und vermisse heute die Zusammenarbeit mit den Transplantationszentren und der DSO.

#159: Transplantierte sind i.d.R. gut informierte Patienten die besonders auf ihre Gesundheit achten und mit ihrem "Geschenk" verantwortungsbewusst umgehen.

#162: Manche Fragen sind nicht eindeutig beantwortbar.

#164: Ich finde es gut, wenn Organempfänger allein oder als Gruppe, aber anonym, Dankbarkeit bezeugen (Gedenken, Kerze anzünden etc.) nicht wegen des Spenders, sondern des eigenen bewussten Erlebens wegen

#165: Es sollte das österreichische Modell eingeführt werden, nach dem jeder, der nicht spenden will, dies in seinen Personalausweis einzutragen hat. Anderenfalls ist er automatisch Spender.

#166: Ich habe damals sehr oft von meiner Beerdigung geträumt.

Hatte nur noch eine Pumpfunktion von 8%.

Mir ging es damals echt sehr schlecht.

Heute gehe ich wieder voll arbeiten in meinen erlernten Beruf.

Habe vor zwei Jahren geheiratet.

Und mache alles das was mir Spaß macht.

Und bin allen denen sehr dankbar, die mir das Leben gerettet haben.

#171: Derzeit lebe ich mit einer Niere, die mir meine Frau am 16.9.1999 gespendet hat.

Bericht im Diatra-Journal, das in Kürze erscheint.

Leider wird beim Fragebogen nicht auf Lebendspende eingegangen.

#173: Die Widerspruchslösung, die ja in Österreich auch gehalten wird, ist eine geniale Lösung. Jeder der nicht Organe nach dem Tod spenden möchte kann sich eintragen lassen. Aber jeder der sich noch nie mit dem Thema Organspende auseinandergesetzt hat kann ein Organspender sein - es würden sooo viele auf der Warteliste profitieren - und LEBEN können!!!

#175: Ich darf leben und ich wünsche mir, dass den vielen Wartenden auch geholfen werden kann. Es sollte mehr aufgeklärt werden.

#177: Ich wünsche Ihnen eine interessante Aufarbeitung und viel Erfolg mit dem Buch.

#178: Ich wünsche Ihnen viel Kraft für Ihre Arbeit.

#180: BIN WEM DANKBAR, DEN HERRGOT HABE ICH NICHT GETROFFEN, ABER KOMISCHE TRÄUME KOMMEN MIR AUF EINMAL WIEDER VOR.

#184: ein paar Fragen habe ich nicht beantwortet, da es keine Antwort gab, dass es mir vor und nach der Transplantation gleich gut ging.

#186: Da ich von einer Freundin eine Niere geschenkt bekam, konnte ich z.T nicht ganz korrekt antworten, da immer nur nach verstorbenen Spendern gefragt wurde.

#188: Am besten sind Referate von Betroffenen, welche ihre Geschichte erzählen können und den Zuhörern zeigen können, was für ein gutes "normales" Leben dank der modernen Medizin wir Transplantierten führen können. Die Leute sind immer erstaunt, was für Leistungen wir erbringen können. Mehr positive Beispiele sind die beste Werbung.

#192: Es ist schwierig ein so großes und wichtiges Thema in Worte zu fassen. Ich hoffe,

Sie können mit meinen Erklärungen etwas konstruktiv anfangen. Freundliche Grüße

#193: Da ich eine Lebendspende bekam, wurde ich nie auf eine Liste gesetzt. Deshalb habe ich diese Fragen nicht beantwortet.

#194: Brauche wahrscheinlich wieder eine neue Niere: Die Wartezeit und vorallem die Dialyse ist für mich Horror.

#195: Danke, dass Sie sich für die Organspenden einsetzen.

#197: Danke für die Umfrage.

Ich denke ein gutes soziales Umfeld hilft sehr vor und nach einer Transplantation. Ich hatte einen sehr guten Familienzusammenhalt und sehr große Unterstützung in meinem Umfeld.

Ich leben seit 25 Jahren mit einem fremden Herz. Ich habe mit meiner Frau, die mich damals als meine Freundin begleitet hat, sehr viele schöne Zeiten, Reisen etc. erlebt. Zudem haben wir eine 9 jährige Tochter. Dies wäre ohne Transplantation alles nicht möglich gewesen.

#202: Ich bin überglücklich ein Organ erhalten zu haben und wieder voll leistungsfähig zu sein. Würde gerne der Spenderfamilie meinen herzlichen Dank ausdrücken können.

#203: Meine Sicht und Erfahrung ist die einer Nierentransplantierten. Im Notfall gibt es für uns "Nieren" noch die Dialyse. Wenn Herz, Lunge oder Leber aussetzen, kommen natürlich viel stärkere Ängste und damit wohl auch eine andere Sicht auf die TX-Medizin und die Erwartungshaltung. Letztlich sind wir aber sterblich; dies möchte ich gerne vor allem älteren Menschen immer wieder in Erinnerung rufen. Für Jugendliche, Kinder oder junge Elternteile wünsche ich mir jegliche Hilfe, wenn diese möglich ist.

#205: Das nach dem erstenmal und nicht funktionierendem Organ mit anschließenden Abstoßen (nach Absetzung der Medikament) habe ich mich streichen lassen auf der Warteliste und als ich wieder voll arbeitsfähig war, wieder auf die Liste setzen lassen, darauf ging es sehr schnell bis ich ein zweites Organ erhielt, am 16.02.1999 das heute noch die Arbeit sehr gut vollzieht.

#209: Ich kann leider nicht alle Antworten beantworten. Ich bekam die Niere von meinem Bruder und wir haben sehr guten Kontakt und bin ihm ewig dankbar.

#210: Bin Heute 13 Jahre nach der Lebertransplantation Top Fit und bin daran mit den Immunsuppressiva aufzuhören!

#216: Viel Erfolg bei der Arbeit

#217: Familie des Organspenders; aus Rücksicht (Verlustschmerz)und Respekt der Familie gegenüber sollte man nicht so neugierig sein um möglichst viel über den Verstorbenen zu erfahren. Außer die Familie wünscht dies ausdrücklich!

#219: Ich habe seit 22 Jahren kein Diabetes mehr, dank der Transplantation. Leider sind die Erfolge nicht so groß. Mit anderen Worten, ich kann mich glücklich schätzen.

#223: Ich habe eine Lebendspende von meiner Tochter erhalten und war nie auf einer Liste. Leider ist es noch nicht allgemein bekannt dass immer mehr Lebendspenden gemacht werden und die Spender wie auch die Empfänger zum Teil ganz andere Gefühle und Bedürfnisse haben. Nachtrag: Typisch sehen Sie Ihr "DANKE"

#224: Ergänzung zum Abschnitt, wo ich mehr als 155 Worte schreiben wollte: das Herz kann nicht mehr auf Belastung reagieren. Ich kann nur noch langsam gehen, da ich sonst zu wenig Sauerstoff erhalte und die Muskeln streiken.

Bei normalem Verlauf wäre das neue Herz vielleicht auch nach 25 Jahren noch in Ordnung. Das Schicksal wollte es mit mir anders.

Ich bin mit den 25 Jahren TX bei den Ältesten in der Schweiz und trotz den Einschränkungen stolz auf mich!

Falls erwünscht, dürften Sie auch weitere Fragen senden. Gruß

#226: Ich habe nichts mehr mitzuteilen. Ich danke Ihnen für Ihre große Bemühungen. Mit freundlichen Grüßen ... CH-3700 Spiez

#233: Das Thema ist wirklich zu komplex um in kleinen Sätzen zu schreiben. Viel Spaß bei der Auswertung!

#234: Bin dankbar ich leiste viel fühle mich gesund möchte nicht als Kranke angeschaut werden und dennoch hat sich vieles verändert .etwas macht einem traurig .ich weiß nicht mehr wie es sich anfühlt in einem gesunden schmerzfreien Körper zu sein ,da komme ich an meine Grenzen. Ich bin aber aufgestellt die Krankheit darf nicht den Alltag bestimmen beim Symposium erschreckt es wie viel Traurigkeit und Schwermut in den Menschen ist die so ein Schicksal tragen auch wenn sie transplantiert sind . Vertrauen in sich und das Leben und auf eine gute Führung . Danke den Menschen die sich einsetzen in einer liebevollen Überzeugung andern zu helfen. Alles hat einen Sinn im Leben und ich lebe noch:)

#237: Meine Antwort auf Frage 15 fußt auf der Überzeugung, dass, wenn mein Wohnort nicht flächendeckend durch Erdstrahlen belastet gewesen wäre, mein Herz weiter funktioniert hätte!!

#243: Ich wünsche Ihnen viele Daten und Angaben für Ihre Umfrage und es würde mich freuen, wenn Sie über den Schweizerischen Transplantiertenverein einige Resultate veröffentlichen würden. Ich wünsche Ihnen gute Gesundheit und Gottes Segen.

#244: Da ich Stammzellen mit Lebendspender aus der Familie erhielt, ist diese Umfrage nur teilweise durch mich beantwortbar.

#247: Nach der TX wird es schwierig, zu erfahren,welches das Minimum an Dosierung sein kann. Ob die Dosierung in anderen Spitälern niedriger/höher wäre. Das Gleiche gilt für

die Intervalle von Herzkatheter und Biopsie und ob überhaupt notwendig da ev. auch nicht-invasive Verfahren möglich wären. Sehr intransparent.

#249: Herzlichen Dank für Ihre Arbeit.

Ich hoffe meine Angaben dienen Ihnen auch, auch wenn ich nie auf einer Warteliste war. Könnte die TX kurz vor dem Organversagen machen als Lebendspende.

#250: Viel Erfolg für Ihr Buch. Bin zur Zeit auch an einer introspektiven Reise, mache diese Sache aber nur für meine Töchter, Frau, Enkel usw., da ich so mehr Tiefgang und schonungslose Ehrlichkeit mit mir selber erziele.

Herzliche Grüße Zahni

#251: Die 4. Niere ist eine Lebendspende

#253: Die Organspendebereitschaft steigt mit Sicherheit bei einer Art "Club". Wer als Spender registriert ist, wird bei der Organvergabe bevorzugt. Das zieht bei der Knochenmarksspende wird man auch registriert.

#255: Ich lebe viel bewusster als früher, möchte meine Leber schonen. Ich hatte mit 43 Jahren das Glück die Leber einer 18-jährigen zu bekommen und möchte das meine neue Leber (mein Schätzchen) in mir und mit mir noch sehr alt wird, als Dank an die unbekannten Angehörigen. Meine Spenderin nenne ich in Gedanken Angel, sie ist für mich ein Engel. Seit dem 27.12. (als der Anruf kam, das eine Leben für mich da war) gehe ich in die Kirche und zünde Kerzen an. für meine Spenderin, für die Angehörigen der Spenderin, meine Töchter und der Familie meiner jüngsten Tochter.

#256: Ich konnte nicht alles ausfüllen, da ich bis kurz vor Weihnachten noch voll gearbeitet habe und mir mein Arzt erklärt hatte, wenn ich so schwach und nicht mehr leistungsfähig bin, habe ich nur ein nervliches Problem

#257: Ich wurde 1997 mit 5 Monaten in England transplantiert, da in der Schweiz noch keine Transplantationen an Babys ausgeführt wurden. Daher antworte ich meistens im Namen meiner Eltern und vom Krankenhaus in England. Vielen Dank

#259: das ich das große Glück hatte im Herzzentrum behandelt zu werden.

#262: War zum Zeitpunkt des Listings auch schon geistig sehr eingeschränkt

#264: man muss mehr in die Öffentlichkeit gehen und mehr Gesprächsrunden mit Betroffenen und der Bevölkerung organisieren. Promis nützen wenig.

#265: Im allgemeinen ist die TP eine Riesenerleichterung und Geschenk aber man muss mit den Jahren auch gewillt sein zu den Nebenwirkungen und Schmerzen zu stehen. Ich wünsche Ihnen alles Gute!

#268: Bin ein Mensch der sich zuvor immer sehr gut informiert und dadurch hatte ich nie bedenken diese Niere als Geschenk anzunehmen.

#269: Vielen Dank für ihr Engagement

#275: Ich habe ja die Frage nach der Dringlichkeit der Transplantation mit "erwarteter Tod in Jahren" angegeben, was bei alleiniger Betrachtung des MELD-Score auch korrekt ist, da dieser ziemlich niedrig war (16). Allerdings hatte ich Varizen (Krampfadern) in der Speiseröhre und habe auch mehrfach Blut erbrochen, was theoretisch jederzeit zu einem sehr plötzlichen Tod hätte führen können. Ein eventueller Tod war für mich allerdings nicht so sehr belastend, da ich mich schon viel früher mit diesem Thema auseinandergesetzt habe und mich sowieso schon sehr lange intensiv mit "spirituellen" Dingen beschäftige. Schlimm für mich war allerdings, wie oben angegeben, das Wasser in den Beinen und ich möchte mir gar nicht vorstellen, wie es Menschen mit Aszites (Bauchwasser) geht. Schlimm war auch mitzubekommen wie es Menschen ging die diese hepatische Enzephalopathie hatten, die also in dieses Leberkoma gefallen sind, das muss schrecklich sein. Den Angehörigen des Spenders werde ich auf jeden Fall noch schreiben, wollte damit allerdings recht lange warten um ihnen Zeit zu geben den Tod ihres Angehörigen zu verarbeiten. An einem Treffen mit diesen habe ich allerdings kein besonders großes Interesse, da ich nicht glaube, dass ein solches ihnen (oder auch mir) etwas bringen würde. Zum Abschluss möchte ich noch folgendes sagen: Alles in allem habe ich sehr viel Glück gehabt und bin sehr, sehr dankbar für mein jetziges Leben.

#276: Menschen so viel wie möglich von Transplantation überzeugen

#279: Schön, das Sie die Umfrage machen. Ich hoffe das Sie mit der Beteiligung zufrieden sind.

#280: Danke für Ihre unermüdliche Arbeit

#282: Ich wünsche Ihnen viel Erfolg mit Ihrem Buchprojekt und es freut mich, dass es Leute gibt wie Sie, die sich mit dem Thema befassen. Ich habe auch bei einigen Projekten in der Schweiz mitgeholfen und werde es weiterhin tun. Viele Grüße

#285: - Ich hatte die Info, dass eine mlg. TX auf mich zwischen dem 4. und 5. Lebensjahrzehnt zukommen konnte und lebte so 15 Jahr in stetiger Angst, erst von Quartal zu Quartal dann von Monat zu Monat (Kontrolluntersuchungen), dass beim nächsten Arztbesuch das

#286: Danke, dass Sie sich für uns Transplantierte so einsetzen! Falls SIE noch Fragen hätten, ich stehe Ihnen jederzeit gerne Rede und Antwort. Ich bin seit April 1988 transplantiert und es geht mir Gott sei Dank sehr gut.

#293: Wir alle wollen leben. Wir alle sollten Leben. Aber das bedeutet auch dass wir mit dem Tod rechnen müssen. Ich möchte jeden einladen darüber nach zudenken was möchte ich vom Leben was kann ich vielleicht verbessern. Und wie schön kann ich es für mich und für andere gestalten. Denn das Leben ist schön.

2 Auswertungen

Im Kapitel 2 wurde im beschreibenden Text aus Platzgründen durchgehend die Zahlenangaben für „o.A.“ weggelassen.

2.1 Geschlechtsspezifische Auswertung

Die Antworten der transplantierten Frauen (43,3% - n = 88) und Männer (45,3% - n = 92) wurden in den jeweiligen Tabellen dieses Unterkapitels jeweils auf 100% gesetzt.

2.1.1 Zur Person

Geburtsjahr

Weibliche Transplantierte wurden in den Jahren zwischen 1937 und 2002 geboren. Der Mittelwert ist 1969,9. - Männliche Transplantierte wurden in den Jahren zwischen 1938 und 1991 geboren. Der Mittelwert ist 1958,2.

	<i>Frau</i>	<i>Mann</i>
min..	1937	1938
max.	2002	1991
MW	1969,9	1958,2
o.A.	1,1	2,2

Alter (berechnet)

Weibliche Transplantierte waren zum Zeitpunkt der Online-Umfrage (2014) zwischen 12 und 77 Jahre alt. Der Mittelwert ist 44,1 Jahre. - Männliche Transplantierte waren zum Zeitpunkt der Online-Umfrage zwischen 23 und 76 Jahre alt. Der Mittelwert ist 55,8 Jahre.

	<i>Frau</i>	<i>Mann</i>
min..	12	23
max.	77	76
MW	44,1	55,8
o.A.	1,1	6,5

Nationalität

51,1% der weiblichen Transplantierte sind Deutsche, 6,8% sind Österreicherinnen, 33,0% sind Schweizerinnen. - 48,9% der männlichen Transplantierten sind Deutsche, 14,1% sind Österreicher, 32,6% sind Schweizer.

	<i>Frau</i>	<i>Mann</i>
D	51,1	48,9
A	6,8	14,1
CH	33,0	32,6
o.A.	6,8	3,3

2.1.2 Das Listing

Jahr des 1. Listings

92,0% der weiblichen Transplantierten wurden in den Jahren zwischen 1974 und 2014 erstmals gelistet. Der Mittelwert ist 2004,3. - 95,7% der männlichen Transplantierten wurden in den Jahren zwischen 1975 und 2013 erstmals gelistet. Der Mittelwert ist 2003,6.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
min	1974	1975
max.	2014	2013
MW	2004,3	2003,6
o.A.	8,0	4,3

Alter beim Listing zur 1. TX (berechnet)

88,6% der weibliche Transplantierte waren beim 1. Listing zwischen 1 und 62 Jahre alt. Der Mittelwert ist 35,8 Jahre. - 93,5% der männlichen Transplantierten waren beim 1. Listing zwischen 13 und 68 Jahre alt. Der Mittelwert ist 45,7 Jahre

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
min	1	13
max.	62	68
MW	35,8	45,7
o.A.	11,4	6,5

Dringlichkeit beim Listing

8,0% der weiblichen Transplantierten erwarteten beim 1. Listing den Tod in Tagen, 11,4% in Wochen, 30,7% in Monaten, 31,8% in Jahren. - 9,8% der männlichen Transplantierten erwarteten beim 1. Listing den Tod in Tagen, 17,4% in Wochen, 34,8% in Monaten, 27,2% in Jahren.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
erwarteter Tod in Tagen	8,0	9,8
erwarteter Tod in Wochen	11,4	17,4
erwarteter Tod in Monaten	30,7	34,8
erwarteter Tod in Jahren	31,8	27,2
o.A.	18,2	10,9

Dauer des Listings

81,8% der weiblichen Transplantierten warteten bei der 1. TX zwischen 1 und 88 Monate auf die TX. Der Mittelwert ist 17,1 Monate. - 88,0% der männlichen Transplantierten warteten bei der 1. TX zwischen 1 und 118 Monate auf die TX. Der Mittelwert ist 14,2 Monate.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
min	1	1
max.	88	118
MW	17,1	14,2
o.A.	18,2	12,0

Dringlichkeit am Tag vor der TX

11,4% der weiblichen Transplantierten erwarteten am Tag vor der TX den Tod in Tagen, 10,2% in Wochen, 14,8% in Monaten, 15,9% in Jahren. - 17,4% der männlichen Transplantierten erwarteten am Tag vor der TX den Tod in Tagen, 10,9% in Wochen, 16,3% in Monaten, 14,1% in Jahren.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
erwarteter Tod in Tagen	11,4	17,4
erwarteter Tod in Wochen	10,2	10,9
erwarteter Tod in Monaten	14,8	16,3
erwarteter Tod in Jahren	15,9	14,1
o.A.	47,7	41,3

Die transplantierten Organe

17,0% der weiblichen Transplantierten wurde bei der 1. TX ein Herz eingesetzt, 30,7% eine Lunge, 15,9% eine Leber, 27,3% eine Niere, 1,1% Niere und Pankreas, 1,0% eine andere Kombination. - 45,7% der männlichen Transplantierten wurde bei der 1. TX ein Herz eingesetzt, 10,9% eine Lunge, 17,4% eine Leber, 20,7% eine Niere, 2,2% Niere und Pankreas.

Auffallend hierbei ist, dass Männern fast dreimal mehr Herzen transplantiert wurden, während Frauen fast dreimal mehr Lungen transplantiert wurden. - Während es beim Herzen für Deutschland das Zahlenverhältnis der insgesamt transplantierten Herzen nach Geschlechter widerspiegelt (siehe Kapitel 3.5 Die Organempfänger), ist das Zahlenverhältnis der transplantierten Lungen nahezu gleich, mit einem leichten Überhang bei Männern.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
Herz	17,0	45,7
Lunge	30,7	10,9
Leber	15,9	17,4
Niere	27,3	20,7
Pankreas	0,0	0,0
Dünndarm	0,0	0,0
Niere und Pankreas	1,1	2,2
Herz und Lunge	0,0	0,0
andere Kombinat.	1,1	0,0
o.A.	6,8	3,3

Während weibliche Transplantierte deutlich mehr transplantierte Nieren aufweisen als männliche Transplantierte, zeigt der Blick auf die Gesamtzahlen ein anderes Verhältnis. Hier haben für Deutschland Männer fast doppelt so viel Nieren transplantiert bekommen wie Frauen.

Damit sind in Hinblick auf die Verteilung der transplantierten Organe die Daten dieser Online-Umfrage nicht repräsentativ. In allgemeinen Fragestellungen mindert diese Feststellung nichts am Aussagegehalt dieser Daten.

2.1.3 Die Wartezeit

Wie war für Sie die Wartezeit bis zur TX?

31,8% der weiblichen Transplantierten war die Wartezeit sehr belastend, 18,2% war sie belastend, 14,8% eher belastend, 19,3% eher unbelastet, 8,0% unbelastet. - 26,1% der männlichen Transplantierten war die Wartezeit sehr belastend, 20,7% war sie belastend, 17,4% eher belastend, 19,6% eher unbelastet, 7,6% unbelastet.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
sehr belastend	31,8	26,1
belastend	18,2	20,7
eher belastend	14,8	17,4
eher unbelastet	19,3	19,6
unbelastet	8,0	7,6
o.A.	8,0	8,7

War Ihnen zum Zeitpunkt vor dem Listing bewusst, dass erst ein Mensch sterben muss, damit sie das benötigte Organ erhalten können?

9,1% der weiblichen Transplantierten haben vor dem Listing nie darüber nachgedacht, dass ein Mensch sterben muss, damit sie das benötigte Organ erhalten können, 3,4% haben diesen Gedanken von sich geschoben, 64,8% waren sich darüber voll bewusst, 13,6% wussten, dass der Organspender in den Hirntod sterben muss. - 3,3% der männlichen

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
darüber habe ich nie nachgedacht	9,1	3,3
ja, habe es aber von mir geschoben	3,4	10,9
ja, war mir voll bewusst	64,8	70,7
ja, in den Hirntod	13,6	13,0
o.A.	9,1	2,2

Transplantierten haben vor dem Listing nie darüber nachgedacht, dass ein Mensch sterben muss, damit sie das benötigte Organ bekommen, 10,9% haben diesen Gedanken von sich geschoben, 70,7% waren sich darüber voll bewusst, 13,0% wussten, dass der Organspender in den Hirntod sterben muss.

Hat dieser Gedanke Sie belastet?

51,1% der weiblichen Transplantierten hat dieser Gedanke nie belastet, 34,1% manchmal belastet, je 1,1% etwa monatlich bzw. etwa wöchentlich bzw. etwa täglich bzw. ständig belastet. - 42,4% der männlichen Transplantierten hat dieser Gedanke nie belastet, 42,4% manchmal belastet, je 1,1% etwa monatlich bzw. etwa wöchentlich belastet, 2,2% etwa täglich belastet, 5,4% ständig belastet.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
nein, nie	51,1	42,4
ja, manchmal	34,1	42,4
ja, etwa monatlich	1,1	1,1
ja, etwa wöchentlich	1,1	1,1
ja, etwa täglich	1,1	2,2
ja, ständig	1,1	5,4
o.A.	10,2	5,4

47,7% der weiblichen Transplantierten hat dieser Gedanke nie belastet, 18,2% hat er etwas belastet, 4,5% hat er belastet, 1,1% hat er sehr belastet. - 43,5% der männlichen Transplantierten hat dieser Gedanke nicht belastet, 25,0% hat er etwas belastet, 5,4% hat er belastet, 3,3% hat er sehr belastet.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
es belastete mich nicht	47,7	43,5
es belastete mich etwas	18,2	25,0
es belastete mich	4,5	5,4
es belastete mich sehr	1,1	3,3
o.A.	28,4	22,8

Wurde Ihnen beim Gespräch vor dem Listing gesagt, dass der Tod des Spenders nichts mit Ihnen zu tun hat.

43,2% der weiblichen Transplantierten wurden vor dem Listing nicht angesprochen, dass der Tod des Spenders nichts mit ihnen zu tun hat, bei 11,4% wurde es erwähnt, bei 20,5% wurde es gesagt, bei 12,5% wurde es sehr eindringlich gesagt. - 37,0% der männlichen Transplantierten wurden vor dem Listing nicht angesprochen, dass der Tod des Spenders nichts mit ihnen zu tun hat, bei 15,2% wurde es erwähnt, bei 29,3% wurde es gesagt, bei 13,0% wurde es sehr eindringlich gesagt.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
nein, wurde nicht angesprochen	43,2	37,0
ja, wurde erwähnt	11,4	15,2
ja, wurde gesagt	20,5	29,3
ja, wurde sehr eindringlich gesagt	12,5	13,0
o.A.	12,5	5,4

Wie beurteilen Sie die psychologische Betreuung bis zur TX?

44,3% der weiblichen Transplantierten hatten vor der TX keine psychologische Betreuung, bei 3,4% war sie sehr schlecht, bei je 5,7% war sie schlecht bzw. eher schlecht, bei 10,2% war sie eher gut, bei 11,4% war sie gut, bei 10,2% war sie sehr gut. - 39,1% der männlichen Transplantierten hatten vor der TX keine psychologische Betreuung, bei 2,2% war sie sehr schlecht, bei 3,3% war sie schlecht, bei 6,5% war sie eher schlecht, bei 16,3% war sie eher gut, bei 12,0% war sie gut, bei 15,2% war sie sehr gut.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
hatte keine	44,3	39,1
sehr schlecht	3,4	2,2
schlecht	5,7	3,3
eher schlecht	5,7	6,5
eher gut	10,2	16,3
gut	11,4	12,0
sehr gut	10,2	15,2
o.A.	9,1	5,4

2.1.4 Die TX

Wie war für Sie die TX operativ?

40,9% der weiblichen Transplantierten verlief die TX operativ völlig problemlos, bei 17,0% verlief sie eher problemlos, 15,9% hatten kleine Probleme, 11,4% hatten Probleme, je 5,7% hatten große bzw. sehr große Probleme. - 30,4% der männlichen Transplantierten verlief die TX operativ völlig problemlos, bei 18,5% verlief sie eher problemlos, 20,7% hatten kleine Probleme, 12,0% hatten Probleme, 10,9% hatten große Probleme, 6,5% hatten sehr große Probleme.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
völlig problemlos	40,9	30,4
eher problemlos	17,0	18,5
mit kleinen Problemen	15,9	20,7
mit Problemen	11,4	12,0
mit großen Problemen	5,7	10,9
mit sehr gr. Problemen	5,7	6,5
o.A.	3,4	1,1

Wie war für Sie die medikamentöse Einstellung nach der TX?

34,1% der weiblichen Transplantierten war die medikamentöse Einstellung nach der TX völlig problemlos, bei 27,3% war es eher problemlos, 13,6% hatten kleine Probleme, 9,1% hatten Probleme, 4,5% hatten große Probleme, 6,8% hatten sehr große Probleme. - 28,3% der männlichen Transplantierten war die medikamentöse Einstellung nach der TX völlig problemlos, bei 31,5% war sie eher problemlos, 18,5% hatten kleine Probleme, 12,0% hatten Probleme, 4,3% hatten große Probleme, 2,2% hatten sehr große Probleme.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
völlig problemlos	34,1	28,3
eher problemlos	27,3	31,5
mit kleinen Problemen	13,6	18,5
mit Problemen	9,1	12,0
mit großen Problemen	4,5	4,3
mit sehr gr. Problemen	6,8	2,2
o.A.	4,5	3,3

2.1.5 Das Leben nach der TX

Wie ging es Ihnen Monate nach der TX?

71,6% der weiblichen Transplantierten ging es Monate nach der TX deutlich besser, 6,8% ging es besser, je 5,7% eher besser bzw. eher schlechter, 3,4% ging es schlechter, 1,1% deutlich schlechter. - 70,7% der männlichen Transplantierten ging es Monate nach der TX deutlich besser, 16,3% ging es besser, 5,4% eher besser, 3,3% eher schlechter, 1,1% deutlich schlechter.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
deutlich besser	71,6	70,7
besser	6,8	16,3
eher besser	5,7	5,4
eher schlechter	5,7	3,3
schlechter	3,4	0,0
deutlich schlechter	1,1	1,1
o.A.	5,7	3,3

Wie erging es Ihnen meistens in der Zeit seit der TX?

67,0% der weiblichen Transplantierten ging es in der Zeit seit der TX meistens deutlich besser, 15,9% meist besser, 5,7% meist eher besser, je 1,1% meist eher schlechter bzw. schlechter, 2,3% meist deutlich schlechter. - 70,7% der männlichen Transplantierten ging es in der Zeit seit der TX meistens deutlich besser, 17,4% meist besser, 6,5% meist eher besser, 2,2% meist eher schlechter, 1,1% meist schlechter.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
deutlich besser	67,0	70,7
besser	15,9	17,4
eher besser	5,7	6,5
eher schlechter	1,1	2,2
schlechter	1,1	1,1
deutlich schlechter	2,3	0,0
o.A.	6,8	2,2

Wie geht es Ihnen heute?

64,8% der weiblichen Transplantierten geht es heute deutlich besser, 18,2% geht es heute besser, 4,5% geht es heute eher besser, 2,3% geht es heute eher schlechter, je 1,1% geht es heute schlechter bzw. deutlich schlechter. - 73,9% der männlichen Transplantierten geht es heute deutlich besser, 10,9% geht es heute besser, 4,3% geht es heute eher besser, 3,3% geht es heute eher schlechter, 1,1% geht es heute schlechter, 2,2% geht es heute deutlich schlechter.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
deutlich besser	64,8	73,9
besser	18,2	10,9
eher besser	4,5	4,3
eher schlechter	2,3	3,3
schlechter	1,1	1,1
deutlich schlechter	1,1	2,2
o.A.	8,0	4,3

Wie arbeitet heute das transplantierte Organ?

72,7% der weiblichen Transplantierten arbeitet heute das transplantierte Organ deutlich besser als das eigene, bei 11,4% arbeitet es besser, bei 3,4% eher besser, bei je 1,1% eher schlechter bzw. schlechter bzw. deutlich schlechter. - 72,8% der männlichen Transplantierten arbeitet heute das transplantierte Organ deutlich besser als das eigene, bei 13,0% arbeitet es besser, bei 3,3% eher besser, bei je 1,1% eher schlechter bzw. deutlich schlechter.

	Fr	Ma
deutlich besser	72,7	72,8
besser	11,4	13,0
eher besser	3,4	3,3
eher schlechter	1,1	1,1
schlechter	1,1	0,0
deutlich schlechter	1,1	1,1
o.A.	9,1	8,7

46,6% der weiblichen Transplantierten arbeitet heute das transplantierte Organ immer bestens, bei 26,1% meist gut, 9,1% sind zufrieden, bei 5,7% lässt es zu wünschen übrig, 1,1% sind damit unzufrieden. - 58,7% der männlichen Transplantierten arbeitet heute das transplantierte Organ immer bestens, bei 18,5% meist gut, 10,9% sind damit zufrieden, je 1,1% lässt es manchmal zu wünschen übrig bzw. sind damit eher unzufrieden bzw. sind damit unzufrieden.

	Fr	Ma
immer bestens	46,6	58,7
meist gut	26,1	18,5
bin damit zufrieden	9,1	10,9
lässt manchmal zu wünschen übrig	5,7	1,1
bin damit eher unzufrieden	0,0	1,1
bin damit unzufrieden	1,1	1,1
o.A.	11,4	8,7

Hatten Sie psychische Probleme, das transplantierte Organ anzunehmen?

70,5% der weiblichen Transplantierten konnten das erhaltene Organ psychisch völlig problemlos annehmen, 9,1% konnten es problemlos annehmen, 3,4% eher problemlos, je 4,5% mit kleinen Problemen bzw. mit Problemen, 2,3% mit großen Problemen. - 66,3% der männlichen Transplantierten konnten das erhaltene Organ psychisch völlig problemlos annehmen, 15,2% konnten es problemlos annehmen, 5,4% konnten es problemlos annehmen, 3,3% mit kleinen Problemen, 4,3% mit Problemen.

	Fr	Ma
völlig problemlos	70,5	66,3
problemlos	9,1	15,2
eher problemlos	3,4	5,4
mit kl. Problemen	4,5	3,3
mit Problemen	4,5	4,3
mit gr. Problemen	2,3	0,0
o.A.	5,7	5,4

Haben sich nach der TX Ihre Gewohnheiten, Interessen geändert?

19,3% der weiblichen Transplantierten haben sich nach der TX keine Gewohnheiten oder Interessen geändert, bei 37,5% haben sie sich geringfügig geändert, bei 28,4% stark geändert, bei 4,5% gravierend geändert. - 23,9% der männlichen Transplantierten haben sich nach der TX keine Gewohnheiten oder Interessen geändert, bei 45,7% haben sie sich geringfügig geändert, bei 19,6% stark, bei 6,5% gravierend.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
nein, keine	19,3	23,9
ja, geringfügig	37,5	45,7
ja, stark	28,4	19,6
ja, gravierend	4,5	6,5
o.A.	10,2	4,3

Hatten Sie nach der TX Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem Sie das Organ bekommen konnten?

77,3% der weiblichen Transplantierten hatten keine Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem sie das Organ bekommen konnten, 5,7% hatten kleine Schuldgefühle, 3,4% Schuldgefühle. - 79,3% der männlichen Transplantierten hatten keine Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem sie das Organ bekommen konnten, 10,9% hatten kleine Schuldgefühle, 3,3% hatten Schuldgefühle.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
keine Schuldgefühle	77,3	79,3
kleine Schuldgefühle	5,7	10,9
Schuldgefühle	3,4	3,3
große Schuldgefühle	0,0	0,0
o.A.	13,6	6,5

59,1% der weiblichen Transplantierten hatten nie Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem sie das Organ bekommen konnten, 5,7% hatten gelegentlich Schuldgefühle, 2,3% hatten häufig Schuldgefühle. - 66,3% der männlichen Transplantierten hatten nie Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem er das Organ bekommen konnte, 10,9% hatten gelegentlich Schuldgefühle, 1,1% hatten häufig Schuldgefühle.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
nie Schuldgefühle	59,1	66,3
gelegentlich Schuldgefühle	5,7	10,9
häufig Schuldgefühle	2,3	1,1
ständig Schuldgefühle	0,0	0,0
o.A.	33,0	21,7

2.1.6 Aufklärung vor der TX

Sie wurden vor der TX umfassend über die (möglichen) Folgen aufgeklärt

A = stimmt

B = stimmt eher

C = eher falsch

D = falsch

	<i>Frauen</i>				<i>Männer</i>			
	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>
Ablauf der Voruntersuchungen	62,5	21,6	6,8	1,1	70,7	21,7	1,1	3,3
Ihr Verhalten bis zur TX	55,7	21,6	9,1	2,3	59,8	25,0	7,6	3,3
Ablauf der Operation der TX	55,7	25,0	8,0	3,4	65,2	21,7	6,5	2,2
die Risiken der TX	62,5	17,0	10,2	4,5	68,5	15,2	7,6	3,3
die Einstellung auf die Medikamente	50,0	26,1	10,2	4,5	62,0	20,7	5,4	6,5
das Leben als Transplantierte(r)	40,9	38,6	6,8	4,5	57,6	22,8	7,6	7,6
Nebenwirkungen der Immunsuppressiva	37,5	29,5	18,2	6,8	47,8	31,5	8,7	7,6
die Risiken der Immunsuppressiva	35,2	30,7	21,6	5,7	44,6	33,7	10,9	6,5
statistische Werte der Funktionsrate des Organs nach 1 Jahr	40,9	27,3	15,9	6,8	51,1	26,1	9,8	8,7
statistische Werte der Funktionsrate des Organs nach 5 Jahren	37,5	27,3	15,9	9,1	47,8	23,9	10,9	8,7
dass Sie über das modifizierte Vermittlungsverfahren auch ein Organ minderer Qualität erhalten können	22,7	19,3	18,2	23,9	26,1	15,2	20,7	31,5

62,5% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, über den Verlauf der Voruntersuchungen aufgeklärt worden zu sein, 21,6% stimmen dem eher zu, 6,8% widersprechen dem eher, 1,1% widersprechen dem. - 70,7% der männlichen Transplantierten stimmen zu, über den Verlauf der Voruntersuchungen aufgeklärt worden zu sein, 21,7% stimmen dem eher zu, 1,1% widersprechen dem eher, 3,3% widersprechen dem.

55,7% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, über ihr Verhalten bis zur TX aufgeklärt worden zu sein, 21,6% stimmen dem eher zu, 9,1% widersprechen dem eher, 2,3% widersprechen dem. - 59,8% der männlichen Transplantierten stimmen zu, über ihr Verhalten bis zur TX aufgeklärt worden zu sein, 25,0% stimmen dem eher zu, 7,6% widersprechen dem eher, 3,3% widersprechen dem.

55,7% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, über den Ablauf der Operation der TX aufgeklärt worden zu sein, 25,0% stimmen dem eher zu, 8,0% widersprechen dem eher, 3,4% widersprechen dem. - 65,2% der männlichen Transplantierten stimmen zu, über den Ablauf der Operation der TX aufgeklärt worden zu sein, 21,7% stimmen dem eher zu, 6,5% widersprechen dem eher, 2,2% widersprechen dem.

62,5% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, über die Risiken der TX aufgeklärt

worden zu sein, 17,0% stimmen dem eher zu, 10,2% widersprechen dem eher, 4,5% widersprechen dem. - 68,5% der männlichen Transplantierten stimmen zu, über die Risiken der TX aufgeklärt worden zu sein, 15,2% stimmen dem eher zu, 7,6% widersprechen dem eher, 3,3% widersprechen dem.

50,0% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, über die Einstellung auf die Medikamente aufgeklärt worden zu sein, 26,1% stimmen dem eher zu, 10,2% widersprechen dem eher, 4,5% widersprechen dem. - 62,0% der männlichen Transplantierten stimmen zu, über die Einstellung auf die Medikamente aufgeklärt worden zu sein, 20,7% stimmen dem eher zu, 5,4% widersprechen dem eher, 6,5% widersprechen dem.

40,9% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, über das Leben als Transplantierte aufgeklärt worden zu sein, 38,6% stimmen dem eher zu, 6,8% widersprechen dem eher, 4,5% widersprechen dem. - 57,6% der männlichen Transplantierten stimmen zu, über das Leben als Transplantierte aufgeklärt worden zu sein, 22,8% stimmen dem eher zu, je 7,6% widersprechen dem eher bzw. widersprechen dem.

37,5% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, über die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva aufgeklärt worden zu sein, 29,5% stimmen dem eher zu, 18,2% widersprechen dem eher, 6,8% widersprechen dem. - 47,8% der männlichen Transplantierten stimmen zu, über die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva aufgeklärt worden zu sein, 31,5% stimmen dem eher zu, 8,7% widersprechen dem eher, 7,6% widersprechen dem.

35,2% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, über die Risiken der Immunsuppressiva aufgeklärt worden zu sein, 30,7% stimmen dem eher zu, 21,6% widersprechen dem eher, 5,7% widersprechen dem. - 44,6% der männlichen Transplantierten stimmen zu, über die Risiken der Immunsuppressiva aufgeklärt worden zu sein, 33,7% stimmen dem eher zu, 10,9% widersprechen dem eher, 6,5% widersprechen dem.

40,9% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, über die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 1 Jahr aufgeklärt worden zu sein, 27,3% stimmen dem eher zu, 15,9% widersprechen dem eher, 6,8% widersprechen dem. - 51,1% der männlichen Transplantierten stimmen zu, über die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 1 Jahr aufgeklärt worden zu sein, 26,1% stimmen dem eher zu, 9,8% widersprechen dem eher, 8,7% widersprechen dem.

37,5% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, über die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 5 Jahren aufgeklärt worden zu sein, 27,3% stimmen dem eher zu, 15,9% widersprechen dem eher, 9,1% widersprechen dem. - 47,8% der männlichen Transplantierten stimmen zu, über die statistischen Werte der Funktionsrate des Organs nach 5 Jahren aufgeklärt worden zu sein, 23,9% stimmen dem eher zu, 10,9% widersprechen dem eher, 8,7% widersprechen dem.

22,7% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, über das modifizierte Vermittlungsverfahren aufgeklärt worden zu sein, über das man auch ein Organ minderer Qualität erhalten kann, 19,3% stimmen dem eher zu, 18,2% widersprechen dem eher,

23,9% widersprechen dem. - 26,1% der männlichen Transplantierten stimmen zu, über das modifizierte Vermittlungsverfahren aufgeklärt worden zu sein, über das man auch ein Organ minderer Qualität erhalten kann. 15,2% stimmen dem eher zu, 20,7% widersprechen dem eher, 31,5% widersprechen dem.

2.1.7 Heutige Sichtweise

Wie beurteilen Sie die psychologische Betreuung nach der TX?

58,0% der weiblichen Transplantierten hatten nach der TX keine psychologische Betreuung, bei 2,3% war sie sehr schlecht, bei 3,4% war sie schlecht, bei 2,3% war sie eher schlecht, bei 6,8% war sie eher gut, bei 8,0% war sie gut, bei 10,2% was sie sehr gut. - 60,9% der männlichen Transplantierten hatten nach der TX keine psychologisch Betreuung, bei 2,2% war sie sehr schlecht, bei 3,3% war sie eher schlecht, bei 9,8% war sie eher gut, bei 5,4% war sie gut, bei 12,0% war sie gut.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
hatte keine	58,0	60,9
sehr schlecht	2,3	2,2
schlecht	3,4	0,0
eher schlecht	2,3	3,3
eher gut	6,8	9,8
gut	8,0	5,4
sehr gut	10,2	12,0
o.A.	9,1	6,5

Wie sehen Sie heute Ihre TX an?

A = stimmt B = stimmt eher C = eher falsch
D = falsch

	<i>Frauen</i>				<i>Männer</i>			
	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>
TX war für Sie ein wahres Geschenk.	93,2	1,1	0,0	0,0	90,2	4,3	1,1	1,1
TX verbesserte Ihre Lebensqualität.	83,0	6,8	1,1	1,1	85,9	8,7	1,1	1,1
TX bewahrte sie vor drohendem Tode.	72,7	9,1	8,0	4,5	76,1	10,9	5,4	4,3
TX würden Sie jederzeit wiederholen.	70,5	15,9	2,3	2,3	71,7	14,1	5,4	4,3
... ist eine Zumutung, von der Sie abraten	2,3	3,4	6,8	79,5	5,4	2,2	3,3	83,7
TX hat Ihr Leben klar positiv beeinflusst	80,7	8,0	3,4	1,1	77,2	17,4	0,0	1,0

93,2% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, die TX ist ein wahres Geschenk, 1,1% stimmen dem eher zu. - 90,2% der männlichen Transplantierten stimmen zu, die TX ist ein wahres Geschenk, 4,3% stimmen dem eher zu, je 1,1% widersprechen dem eher bzw. widersprechen dem.

83,0% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, TX verbessert die Lebensqualität, 6,8% stimmen dem eher zu, je 1,1% widersprechen dem eher bzw. widersprechen dem. - 85,9% der männlichen Transplantierten stimmen zu, TX verbessert die Lebensqualität, 8,7% stimmen dem eher zu, je 1,1% widersprechen dem eher bzw. widersprechen dem.

72,7% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, TX bewahrte sie vor dem drohenden Tode, 9,1% stimmen dem eher zu, 8,0% widersprechen dem eher, 4,5% widersprechen dem. - 76,1% der männlichen Transplantierten stimmen zu, TX bewahrte sie vor dem drohenden Tode, 10,9% stimmen dem eher zu, 5,4% widersprechen dem eher, 4,3% widersprechen dem.

70,5% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, sie würden die TX jederzeit wiederholen, 15,9% stimmen dem eher zu, je 2,3% widersprechen dem eher bzw. widersprechen dem. - 71,7% der männlichen Transplantierten stimmen zu, sie würden die TX jederzeit wiederholen, 14,1% stimmen dem eher zu, 5,4% widersprechen dem eher, 4,3% widersprechen dem.

2,3% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, TX ist eine Zumutung, von der sie abraten, 3,4% stimmen dem eher zu, 6,8% widersprechen dem eher, 79,5% widersprechen dem. - 5,4% der männlichen Transplantierten stimmen zu, TX ist eine Zumutung, von der sie abraten, 2,2% stimmen dem eher zu, 3,3% widersprechen dem eher, 83,7% widersprechen dem.

80,7% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, TX hat ihr Leben klar positiv beeinflusst, 8,0% stimmen dem eher zu, 3,4% widersprechen dem eher, 1,1% widersprechen dem. - 77,2% der männlichen Transplantierten stimmen zu, TX hat ihr Leben klar positiv beeinflusst, 17,4% stimmen dem eher zu, 1,0% widersprechen dem.

Wie leben Sie heute mit dem neuen Organ?

A = stimmt

B = stimmt eher

C = eher falsch

D = falsch

	<i>Frauen</i>				<i>Männer</i>			
	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>
Sie sind für dieses Organ sehr dankbar.	90,9	1,1	1,1	0,0	90,2	2,2	0,0	1,1
sind sich der Endlichkeit stärker bewusst.	76,1	11,4	2,3	1,1	69,6	18,5	3,3	2,2
Erhalt Ihrer Gesundheit ist Ihnen wichtig.	89,8	3,4	0,0	0,0	80,4	9,8	1,1	1,1
Sie leben bewusster.	79,5	12,5	1,1	0,0	71,1	16,3	4,3	1,1

90,9% der weiblichen Transplantierten sind für das empfangene Organ sehr dankbar, je 1,1% sind dies eher bzw. eher nicht. - 90,2% der männlichen Transplantierten sind für das empfangene Organ sehr dankbar, 2,2% sind dies eher, 1,1% sind dies nicht.

76,1% der weiblichen Transplantierten sind sich seit der TX ihrer Endlichkeit stärker bewusst, 11,4% sind dies eher, 2,3% sind dies eher nicht, 1,1% sind dies nicht. - 69,6% der männlichen Transplantierten sind sich seit der TX ihrer Endlichkeit stärker bewusst, 18,5% sind dies eher, 3,3% sind dies eher nicht, 2,2% sind dies nicht.

89,8% der weiblichen Transplantierten ist seit der TX der Erhalt ihrer Gesundheit wichtig, 3,4% ist dies eher. - 80,4% der männlichen Transplantierten ist seit der TX der Erhalt ihrer Gesundheit wichtig, 9,8% ist dies eher, je 1,1% ist dies eher nicht bzw. ist dies nicht.

79,5% der weiblichen Transplantierten leben seit der TX bewusster, bei 12,5% ist dies eher, bei 1,1% ist dies eher nicht. - 71,1% der männlichen Transplantierten leben seit der TX bewusster, bei 16,3% ist dies eher, bei 4,3% ist dies eher nicht, bei 1,1% ist dies nicht.

Sie und der Organspender

A = stimmt

B = stimmt eher

C = eher falsch

D = falsch

	<i>Frauen</i>				<i>Männer</i>			
	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>
Sie sind dem Organspender sehr dankbar.	92,0	1,1	0,0	0,0	89,1	4,3	1,1	1,1
Sie fühlen sich mit dem Organspender emotional verbunden.	36,4	19,3	26,1	11,4	34,8	18,5	20,7	20,7
Sie fragen sich manchmal, was für ein Leben der Organspender gelebt hat.	31,8	21,6	13,6	23,9	31,5	21,7	17,4	25,0

92,0% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, dass sie dem Organspender sehr dankbar sind, 1,1% stimmen dem eher zu. - 89,1% der männlichen Transplantierten stimmen zu, dass sie dem Organspender sehr dankbar sind, 4,3% stimmen dem eher zu, je 1,1% widersprechen dem eher bzw. widersprechen dem.

36,4% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, dass sie sich emotional mit dem Organspender verbunden fühlen, 19,3% stimmen dem eher zu, 26,1% widersprechen dem eher, 11,4% widersprechen dem. - 34,8% der männlichen Transplantierten stimmen zu, dass sie sich emotional dem Organspender verbunden fühlen, 18,5% stimmen dem eher zu, je 20,7% widersprechen dem eher bzw. widersprechen dem.

31,8% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, dass sie sich manchmal fragen, was für ein Leben der Organspender gelebt hat, 21,6% stimmen dem eher zu, 13,6% widersprechen dem eher, 23,9% widersprechen dem. - 31,5% der männlichen Transplantierten stimmen zu, dass sie sich manchmal fragen, was für ein Leben der Transplantierte gelebt hat, 21,7% stimmen dem eher zu, 17,4% widersprechen dem eher, 25,0% widersprechen dem.

Sie würden gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen, ...

A = stimmt

B = stimmt eher

C = eher falsch

D = falsch

um zu erfahren von ...	<i>Frauen</i>				<i>Männer</i>			
	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>
seinen Interessen und Hobbys	27,3	12,5	14,8	31,8	18,5	14,1	27,2	34,8
seiner Haltung und Einstellung	31,8	9,1	18,2	27,3	22,8	18,5	22,8	29,3
seinem Leben	33,0	9,1	19,3	25,0	25,0	17,4	21,7	30,4
seinem Tod	22,7	15,9	18,2	29,5	20,7	13,0	29,3	31,5

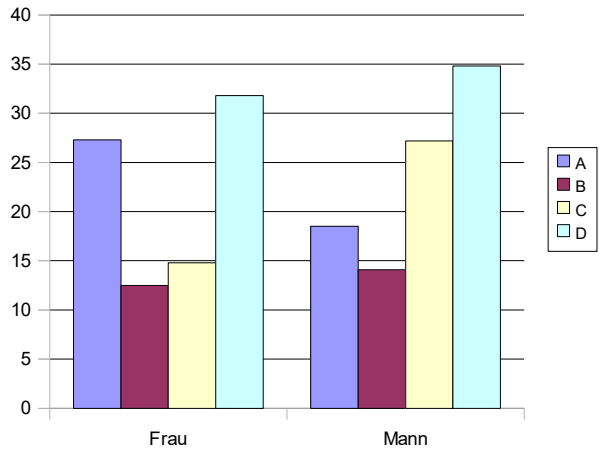
Bei dieser Fragestellung gibt es zwischen weiblichen und männlichen Transplantierte Auswertungen

signifikante Unterschiede. Um diese stärker herauszustellen, sind rechts der Beschreibung die dazugehörigen Grafiken angegeben.

27,3% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, dass sie gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen würden, um von den Interessen und Hobbys des Organspenders zu erfahren, 12,5% stimmen dem eher zu, 14,8% widersprechen dem eher, 31,8% widersprechen dem.

18,5% der männlichen Transplantierten stimmen zu, dass sie gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen würden, um von den Interessen und Hobbys des Organspenders zu erfahren, 14,1% stimmen dem eher zu, 27,2% widersprechen dem eher, 34,8% widersprechen dem.

seinen Interessen und Hobbys

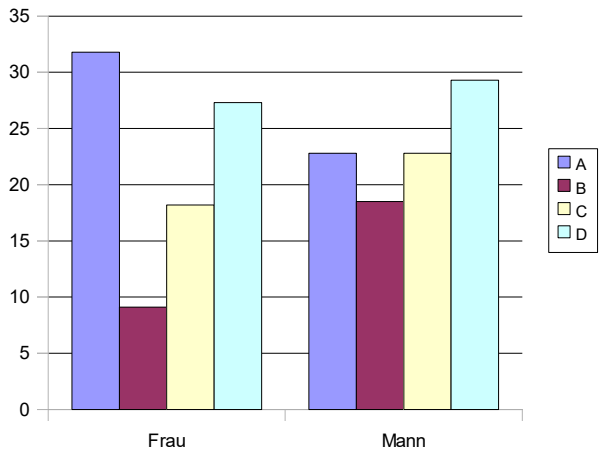


Die Grafik macht deutlich, wie groß das Desinteresse männlicher Transplantierte an den Interessen und Hobbys des Organspenders ist.

31,8% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, dass sie gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen würden, um von der Haltung und Einstellung des Organspenders zu erfahren, 9,1% stimmen dem eher zu, 18,2% widersprechen dem eher, 27,3% widersprechen dem.

22,8% der männlichen Transplantierten stimmen zu, dass sie gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen würden, um von der Haltung und Einstellung des Organspenders zu erfahren, 18,5% stimmen dem eher zu, 22,8% widersprechen dem eher, 29,3% widersprechen dem.

seiner Haltung und Einstellung

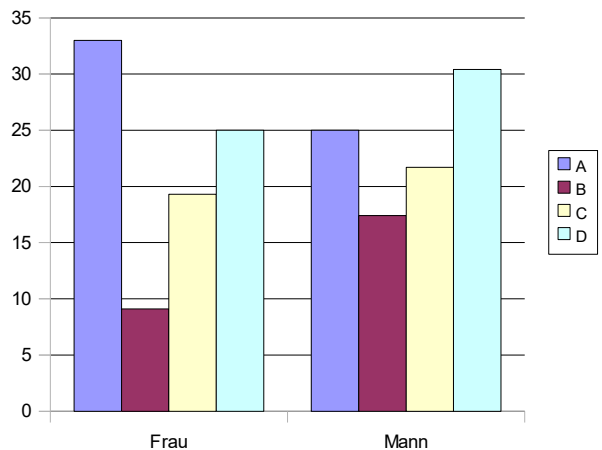


Hier ist der Unterschied zwischen weiblichen und männlichen Transplantierten kleiner.

22,3% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, dass sie gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen würden, um über das Leben des Organspenders zu erfahren, 9,1% stimmen dem eher zu, 19,3% widersprechen dem eher. 25,0% widersprechen dem.

25,0% der männlichen Transplantierten stimmen zu, dass sie gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen würden, um über das Leben des Organspenders zu erfahren, 17,4% stimmen dem eher zu, 21,7% widersprechen dem eher, 30,4% widersprechen den.

seinem Leben

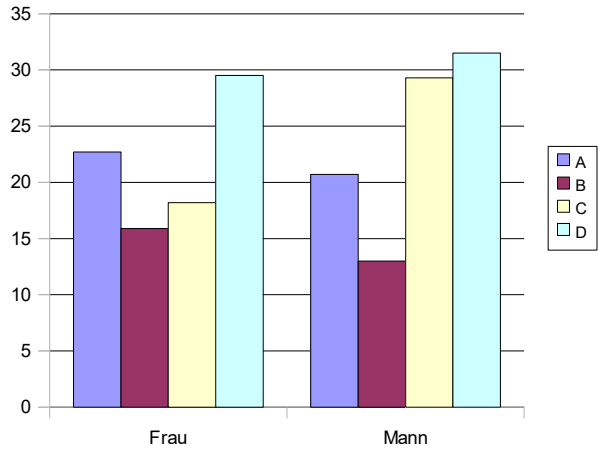


Auch hier ist der Unterschied zwischen weiblichen und männlichen Transplantierten gering.

seinem Tod

22,7% der weiblichen Transplantierten stimmen zu, dass sie gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen würden, um über den Tod des Organspenders zu erfahren, 15,9% stimmen dem eher zu, 18,2% widersprechen dem eher, 29,5% widersprechen dem.

20,7% der männlichen Transplantierten stimmen zu, dass sie gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen würden, um über den Tod des Organspenders zu erfahren, 13,0% stimmen dem eher zu, 29,3% widersprechen dem eher, 31,5% widersprechen dem.



Die Grafik macht deutlich, wie groß das Desinteresse männlicher Transplantierte an Informationen über den Tod des Organspenders ist.

2.1.8 Kontakt mit den Familien der Spender

Hinweis: Kontakt zur Familie des Organspenders über die DSO ist nur in Deutschland möglich. Es gaben 44,8% der Transplantierten an, dass sie aus Deutschland stammen, 9,4% auf Österreich, 29,1% aus der Schweiz, 1,5% aus einem anderen Land. 15,3% machten keine Angaben über ihre Nationalität. Damit hätten knapp die Hälfte der Transplantierten Kontakt zur Familie des Organspenders aufnehmen können.

Sie haben über die DSO mit der Familie des Organspenders Kontakt aufgenommen?

17,0% der weiblichen Transplantierten haben einmal über die DSO Kontakt mit der Familie des Organspender aufgenommen, 1,1% dreimal, 2,3% öfter, 1,1% haben regelmäßigen Kontakt. 62,5% hatten keinen Kontakt. - 16,3% der männlichen Transplantierten haben einmal über die DSO Kontakt mit der Familie des Organspender aufgenommen, 80,4% hatten keinen Kontakt.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
ja, einmal	17,0	16,3
ja, zweimal	0,0	0,0
ja, dreimal	1,1	0,0
ja, öfters	2,3	0,0
ja, regelmäßiger Kontakt	1,1	0,0
nein, kein Kontakt	62,5	80,4
o.A.	15,9	3,3

Wenn ja, wie bezeichnen Sie diesen Kontakt?

17,0% der weiblichen Transplantierten haben nur sie geschrieben, 1,1% haben sie eher mehr geschrieben. - 14,1% der männlichen Transplantierten haben nur sie geschrieben.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
nur Sie haben geschrieben	17,0	14,1
meist haben Sie geschrieben	0,0	0,0
Sie haben eher mehr geschrieben	1,1	0,0
die Familie hat eher mehr geschrieben	0,0	0,0
meist hat die Familie geschrieben	0,0	0,0
o.A.	81,8	85,9

2,3% der weiblichen Transplantierten empfanden den Kontakt als sehr angenehm, 2,3% als angenehm, 1,1% als sehr unangenehm. - 4,3% der männlichen Transplantierten empfanden den Kontakt als sehr angenehm, 1,1% als angenehm, 2,2% als eher angenehm, 1,1% als sehr unangenehm.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
sehr angenehm	2,3	4,3
angenehm	2,3	1,1
eher angenehm	0,0	2,2
eher unangenehm	0,0	0,0
unangenehm	0,0	0,0
sehr unangenehm	1,1	1,1
o.A.	94,3	91,3

In Deutschland müssen nach dem TPG Spender und Empfänger anonym bleiben. Wie wäre für Sie ein allgemeines Treffen zwischen Familien von Spendern und Transplantierten?

13,6% der weiblichen Transplantierten haben an einem allgemeinen Treffen zwischen Familien von Spendern und Transplantierten sehr großes Interesse, 11,4% haben daran großes Interesse, 13,6% haben eher Interesse, 26,1% haben eher kein Interesse, 18,2% haben kein Interesse. - 12,0% der männlichen Transplantierten haben an einem allgemeinen Treffen zwischen Familien von Spendern und Transplantierten sehr großes Interesse, 8,7% haben großes Interesse, je 21,7% haben eher Interesse bzw. eher kein Interesse bzw. kein Interesse.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
sehr großes Interesse	13,6	12,0
großes Interesse	11,4	8,7
eher Interesse	13,6	21,7
eher kein Interesse	26,1	21,7
kein Interesse	18,2	21,7
o.A.	17,0	14,1

Sollte Ihrer Meinung nach die Anonymität des Spenders aufgehoben werden?

38,6% der weiblichen Transplantierten sind gegen eine Aufhebung der Anonymität des Spenders, 39,8% sind für die Aufhebung der Anonymität des Spenders, wenn beide Seiten dies wünschen, 2,3% wünschen es, wenn der Transplantierte es will, 5,7% wünschen es, wenn die Spenderfamilie es will. - 41,3% der männlichen Transplantierten sind gegen eine Aufhebung der Anonymität des Spenders, 45,7% sind für die Aufhebung der Anonymität des Spenders, wenn beide Seiten es wollen, 7,5% wenn die Spenderfamilie es will, 1,1% sind für eine grundsätzliche Aufhebung der Anonymität.

	<i>Fr</i>	<i>Ma</i>
nein, auf keinen Fall	38,6	41,3
ja, wenn beide Seiten es wollen	39,8	45,7
ja, wenn der Transplantierte es will	2,3	0,0
ja, wenn die Spenderfamilie es will	5,7	7,5
ja, grundsätzlich	0,0	1,1
o.A.	13,6	4,3

2.2 Auswertung nach D / A / CH

Die Antworten der Transplantierten aus Deutschland (D; n = 91), Österreich (A; n = 19) und der Schweiz (CH; n = 59) wurden in den jeweiligen Tabellen dieses Unterkapitels jeweils auf 100% gesetzt.

2.2.1 Zur Person

Geburtsjahr

Deutsche Transplantierte wurden zwischen 1938 und 2002 geboren, österreichische zwischen 1940 und 1999, schweizerische zwischen 1937 und 1997.

	D	A	CH
min	1938	1940	1937
max.	2002	1999	1997
MW	1966,0	1958,1	1960,7
o.A.	2,2	0,0	1,7

Alter (berechnet)

Deutsche Transplantierte waren zum Zeitpunkt der Umfrage (2014) zwischen 12 und 76 Jahre alt, österreichische zwischen 15 und 74, schweizerische zwischen 17 und 77 Jahre.

	D	A	CH
min	12	15	17
max.	76	74	77
MW	47,2	55,9	53,3
o.A.	2,2	0,0	1,7

Geschlecht

Je 49,5% der deutschen Transplantierten sind Männer und Frauen, 31,6% der österreichischen Transplantierten sind Frauen, 68,4% sind Männer, 49,2% der schweizerischen Transplantierten sind Frauen, 50,8% sind Männer.

	D	A	CH
Frauen	49,5	31,6	49,2
Männer	49,5	68,4	50,8
o.A.	1,1	0,0	0,0

2.2.2 Das Listing

Jahr des 1. Listings

97,8% der deutschen Transplantierten war das 1. Listing in den Jahren zwischen 1985 und 2014. Allen österreichischen Transplantierten war das 1. Listing in den Jahren zwischen 1988 und 2014. 88,1% der schweizerischen Transplantierten war das 1. Listing in den Jahren zwischen 1975 und 2013.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>
min	1985	1988	1975
max.	2014	2014	2013
MW	2006,0	2003,7	2000,3
o.A.	2,2	0,0	11,9

Alter beim Listing zur 1. TX (berechnet)

Deutsche Transplantierten waren beim Listing zur 1. TX zwischen 8 und 68 Jahre alt. Österreichische Transplantierte waren beim Listing zur 1. TX zwischen 14 und 60 Jahre alt. Schweizerische Transplantierte waren beim Listing zur 1. TX zwischen 1 und 66 Jahre alt.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>
min	8	14	1
max.	68	60	66
MW	40,2	45,7	41,2
o.A.	5,5	0,0	15,3

Jahre seit der (letzten) Listing

Deutschen Transplantierte liegt die TX max. 29 Jahre zurück. Der Mittelwert zur 1. TX ist 7,9 Jahre, zur letzten TX 7,4 Jahre. - Österreichischen Transplantierten liegt die TX max. 26 Jahre zurück. Der Mittelwert zur 1. TX ist 10,3 Jahre, zur letzten TX 9,5 Jahre. - Schweizerischen Transplantierten liegt die TX max. 39 Jahre zurück. Der Mittelwert zur 1. TX ist 13,8 Jahre, zur letzten TX 12,2 Jahre.

	<i>D</i>		<i>A</i>		<i>CH</i>	
	<i>I.</i>	<i>L.</i>	<i>I.</i>	<i>L.</i>	<i>I.</i>	<i>L.</i>
min	0	0	0	0	1	1
max.	29	29	26	26	39	39
MW	7,9	7,4	10,3	9,5	13,8	12,2
o.A.	2,2	0,0	0,0	0,0	11,9	11,9

Dauer des Listings

Deutsche Transplantierte standen zwischen 1 und 118 Monate auf der Warteliste, österreichische Transplantierte zwischen 1 und 41 Monate, schweizerische zwischen 1 und 87 Monate.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>
min	1	1	1
max.	118	41	87
MW	17,7	11,6	15,4
o.A.	9,9	10,5	23,7

Die transplantierten Organe

26,4% der deutschen Transplantierten wurde bei der 1. TX ein Herz eingesetzt, 31,9% eine Lunge, 18,7% eine Leber, 17,6% eine Niere, 1,1% eine andere Kombination. - 68,4% der österreichischen Transplantierten wurde bei der 1. TX ein Herz eingesetzt, 10,5% eine Lunge, 5,3% eine Leber, 15,8% eine Niere. - 27,1% der schweizerischen Transplantierten wurde bei der 1. TX ein Herz eingesetzt, 3,4% eine Lunge, 20,3% eine Leber, 39,0% eine Niere, 3,4% Niere und Pankreas.

	D	A	CH
Herz	26,4	68,4	27,1
Lunge	31,9	10,5	3,4
Leber	18,7	5,3	20,3
Niere	17,6	15,8	39,0
Pankreas	0,0	0,0	0,0
Dünndarm	0,0	0,0	0,0
Niere und Pankreas	0,0	0,0	3,4
Herz und Lunge	0,0	0,0	0,0
andere Kombinat.	1,1	0,0	0,0
o.A.	4,4	0,0	6,8

Dringlichkeit beim Listing

	D	A	CH
erwarteter Tod in Tagen	11,0	10,5	6,8
erwarteter Tod in Wochen	15,4	21,1	11,9
erwarteter Tod in Monaten	31,9	31,6	33,9
erwarteter Tod in Jahren	29,7	36,8	28,8
o.A.	12,1	0,0	18,6

11,0% der deutschen Transplantierten erwarteten beim Listing den Tod in Tagen, 15,4% in Wochen, 31,9% in Monaten, 29,7% in Jahren. - 10,5% der österreichischen Transplantierten erwarteten beim Listing den Tod in Tagen, 21,1% in Wochen, 31,6% in Monaten, 36,8% in Jahren. - 6,8% der

schweizer Transplantierten erwarteten den Tod in Tagen, 11,9% in Wochen, 33,9% in Monaten, 28,8% in Jahren.

Dringlichkeit am Tag vor TX

19,8% der deutschen Transplantierten erwarteten am Tag vor der TX den Tod in Tagen, 12,1% in Wochen, 16,5% in Monaten, 9,9% in Jahren. - 26,3% der österreichischen Transplantierten erwarteten am Tag vor der TX den Tod in Tagen, 10,5% in Wochen, 5,3% in Monaten, 15,8% in Jahren. - 3,4% der schweizerischen Transplantierten erwarteten am Tag vor der TX den Tod in Tagen, 6,8% in Wochen, 20,3% in Monaten, 23,7% in Jahren.

	D	A	CH
erwarteter Tod in Tagen	19,8	26,3	3,4
erwarteter Tod in Wochen	12,1	10,5	6,8
erwarteter Tod in Monaten	16,5	5,3	20,3
erwarteter Tod in Jahren	9,9	15,8	23,7
o.A.	41,8	42,1	45,8

2.2.3 Die Wartezeit

Wie war für Sie die Wartezeit bis zur TX?

31,9% der deutschen Transplantierten war die Wartezeit bis zur TX sehr belastend, 24,2% war sie belastend, 13,2% eher belastend, 17,6% eher unbelastend, 5,5% unbelastend. - 31,6% der österreichischen Transplantierten war die Wartezeit bis zur TX sehr belastend, 21,1% war sie belastend, 26,3% eher belastend, je 5,3% eher unbelastend bzw. unbelastend. - 20,3% der schweizerischen Transplantierten war die Wartezeit bis zur TX sehr belastend, 16,9% war sie belastend, 18,6% eher belastend, 23,7% eher unbelastend, 11,9% unbelastend.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>
sehr belastend	31,9	31,6	20,3
belastend	24,2	21,1	16,9
eher belastend	13,2	26,3	18,6
eher unbelastend	17,6	5,3	23,7
unbelastend	5,5	5,3	11,9
o.A.	7,7	10,5	8,5

War Ihnen zum Zeitpunkt vor dem Listing bewusst, dass erst ein Mensch sterben muss, damit sie das benötigte Organ erhalten können?

5,5% der deutschen Transplantierten haben bis zum Listing nie darüber nachgedacht, woher die benötigten Organe kommen, 12,1% haben es von sich geschoben, 64,8% waren sich darüber voll bewusst, 13,2% wussten, dass der Organspender in den Hirntod sterben muss. -

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>
darüber habe ich nie nachgedacht	5,5	5,3	6,8
ja, habe es aber von mir geschoben	12,1	0,0	5,1
ja, war mir voll bewusst	64,8	73,7	67,8
ja, in den Hirntod	13,2	21,1	11,9
o.A.	4,4	0,0	8,5

5,3% der österreichischen Transplantierten haben bis zum Listing nie darüber nachgedacht, woher die benötigten Organe kommen, 73,7% waren sich darüber voll bewusst, 21,1% wussten, dass der Organspender in den Hirntod sterben muss. - 6,8% der schweizerischen Transplantierten haben bis zum Listing nie darüber nachgedacht, woher die benötigten Organe kommen, 5,1% haben dies von sich geschoben, 67,8% waren sich darüber voll bewusst, 11,9% wussten, dass der Organspender in den Hirntod sterben muss.

Hat dieser Gedanke Sie belastet?

49,5% der deutschen Transplantierten hat dieser Gedanke nie belastet, 38,5% hat es manchmal belastet, 1,1% hat es etwa wöchentlich belastet, 2,2% etwa täglich, 3,3% ständig. - 57,9% der österreichischen Transplantierten hat dieser Gedanke nie belastet, 15,8% hat es manchmal belastet, 5,3% hat es etwa monatlich belastet, 15,8% ständig. - 37,3% der schweizerischen Transplantierten hat dieser Gedanke nie belastet, 47,5% hat er manchmal belastet, je 1,7% hat er etwa wöchentlich bzw. täglich belastet.

	D	A	CH
nein, nie	49,5	57,9	37,3
ja, manchmal	38,5	15,8	47,5
ja, etwa monatlich	0	5,3	0,0
ja, etwa wöchentlich	1,1	0,0	1,7
ja, etwa täglich	2,2	0,0	1,7
ja, ständig	3,3	15,8	0,0
o.A.	5,5	5,3	11,9

47,3% der deutschen Transplantierten hat dieser Gedanke nicht belastet, 25,3% hat er etwas belastet, 7,7% hat er belastet, 2,2% hat er sehr belastet. - 52,6% der österreichischen Transplantierten hat dieser Gedanke nicht belastet, 10,5% hat er etwas belastet, je 5,3% hat er belastet bzw. sehr belastet. - 42,2% der schweizerischen Transplantierten hat dieser Gedanke nicht belastet, 22,2% hat er etwas belastet, je 1,7% hat er belastet bzw. sehr belastet.

	D	A	CH
es belastete mich nicht	47,3	52,6	42,4
es belastete mich etwas	25,3	10,5	22,2
es belastete mich	7,7	5,3	1,7
es belastete mich sehr	2,2	5,3	1,7
o.A.	17,6	26,3	32,2

Wurde Ihnen beim Gespräch vor dem Listing gesagt, dass der Tod des Spenders nichts mit Ihnen zu tun hat.

38,5% der deutschen Transplantierten wurde in keinem Gespräch vor dem Listing angesprochen, dass der Tod des Spenders mit ihnen nichts zu tun hat, bei 16,5% wurde es erwähnt, bei 27,5% wurde es gesagt, bei 13,2% wurde es sehr eindringlich gesagt. - 26,3% der österreichischen Trans-

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>
nein, wurde nicht angesprochen	38,5	26,3	47,5
ja, wurde erwähnt	16,5	5,3	11,9
ja, wurde gesagt	27,5	36,8	20,3
ja, wurde sehr eindringlich gesagt	13,2	26,3	5,1
o.A.	4,4	5,3	15,3

plantierten wurde in keinem Gespräch vor dem Listing angesprochen, dass der Tod des Spenders mit ihnen nichts zu tun hat, bei 5,3% wurde es erwähnt, bei 36,8% wurde es gesagt, bei 26,3% wurde es eindringlich gesagt. - 47,5% der schweizerischen Transplantierten wurde in keinem Gespräch vor dem Listing angesprochen, dass der Tod des Spenders mit ihnen nichts zu tun hat, bei 11,9% wurde es erwähnt, bei 20,3% wurde es gesagt, 5,1% wurde es sehr eindringlich gesagt.

Wie beurteilen Sie die psychologische Betreuung bis zur TX?

48,4% der deutschen Transplantierten hatten vor der TX keine psychologische Betreuung, 3,3% fanden sie sehr schlecht, 2,2% fanden sie schlecht, 4,4,% fanden sie eher schlecht, 13,2% fanden sie eher gut, 12,1% fanden sie gut, 11,1% fanden sie sehr gut. - 31,6% der österreichischen Transplantierten hatten vor der TX keine psychologische Betreuung, 10,5% fanden sie eher schlecht, 15,8% fanden sie eher gut, 5,3% fanden sie gut, 31,6% fanden sie sehr gut. - 35,6% der schweizerischen Transplantierten hatten vor der TX keine psychologischen Betreuung, 3,4% fanden sie sehr schlecht, 10,2% fanden sie schlecht, 8,5% fanden sie eher schlecht, je 11,9% fanden sie eher gut bzw. gut, 10,2% fanden sie sehr gut.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>
hatte keine	48,4	31,6	35,6
sehr schlecht	3,3	0,0	3,4
schlecht	2,2	0,0	10,2
eher schlecht	4,4	10,5	8,5
eher gut	13,2	15,8	11,9
gut	12,1	5,3	11,9
sehr gut	11,1	31,6	10,2
o.A.	5,5	5,3	8,5

2.2.4 Die TX

Operative Belastung der TX

33,0% der deutschen Transplantierten war die operative Belastung völlig problemlos, 17,6% war sie eher problemlos, 26,4% hatten kleine Probleme, 13,2% hatten Probleme, 6,6% hatten große Probleme, 3,3% hatten sehr große Probleme. - 52,6% der österreichischen Transplantierten war die operative Behandlung völlig problemlos, 21,1% war sie eher problemlos, 5,3% hatten Probleme, je 10,5% hatten große bzw. sehr große Probleme. - 32,2% der schweizerischen Transplantierten war die operative Behandlung völlig problemlos, 18,6% war sie eher problemlos, 13,6% hatten kleine Probleme, 11,9% hatten Probleme, je 10,2% hatten große bzw. sehr große Probleme.

	D	A	CH
völlig problemlos	33,0	52,6	32,2
eher problemlos	17,6	21,1	18,6
mit kleinen Problemen	26,4	0,0	13,6
mit Problemen	13,2	5,3	11,9
mit großen Problemen	6,6	10,5	10,2
mit sehr gr. Problemen	3,3	10,5	10,2
o.A.	0,0	0,0	3,4

Medikamentöse Einstellung nach der TX

35,2% der deutschen Transplantierten war die medikamentöse Einstellung nach der TX völlig problemlos, 27,5% war sie eher problemlos, 16,5% hatten kleine Probleme, 8,8% hatten Probleme, 4,4% hatten große Probleme, 5,5% hatten sehr große Probleme. - 31,6% der österreichischen Transplantierten war die medikamentöse Einstellung nach der TX völlig problemlos, 36,8% war sie eher problemlos, 10,5% hatten kleine Probleme, je 5,3% hatten Probleme bzw. große Probleme, 10,5% hatten sehr große Probleme. - 25,4% der schweizerischen Transplantierten war die medikamentöse Einstellung nach der TX völlig problemlos, 27,1% war sie eher problemlos, je 16,9% hatten kleine Probleme bzw. Probleme, 6,8% hatten große Probleme, 1,7% hatten sehr große Probleme.

	D	A	CH
völlig problemlos	35,2	31,6	25,4
eher problemlos	27,5	36,8	27,1
mit kleinen Problemen	16,5	10,5	16,9
mit Problemen	8,8	5,3	16,9
mit großen Problemen	4,4	5,3	6,8
mit sehr gr. Problemen	5,5	10,5	1,7
o.A.	9,9	0,0	5,1

2.2.5 Das Leben nach der TX

Wie ging es Ihnen Monate nach der TX?

73,6% der deutschen Transplantierten ging es Monate nach der TX deutlich besser, 8,8% besser, 6,6% eher besser, 5,5% eher schlechter, 2,2% schlechter, 1,1% deutlich schlechter. - 89,5% der österreichischen Transplantierten ging es Monate nach der TX deutlich besser, 10,5% eher schlechter. - 57,6% der schweizerischen Transplantierten ging es Monate nach der TX deutlich besser, 22,0% besser, 6,8% eher besser, 3,4% eher schlechter, je 1,7% schlechter bzw. deutlich schlechter.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>
deutlich besser	73,6	89,5	57,6
besser	8,8	0,0	22,0
eher besser	6,6	0,0	6,8
eher schlechter	5,5	10,5	3,4
schlechter	2,2	0,0	1,7
deutlich schlechter	1,1	0,0	1,7
o.A.	2,2	0,0	6,8

Wie erging es Ihnen meistens in der Zeit seit der TX?

67,0% der deutschen Transplantierten erging es seit der TX meistens deutlich besser, 19,8% besser, 5,5% eher besser, 2,2% eher schlechter, 1,1% schlechter, 2,2% deutlich schlechter. - 89,5% der österreichischen Transplantierten erging es seit der TX meistens deutlich besser, je 5,3% eher besser bzw. schlechter. - 62,7% der schweizerischen Transplantierten erging es seit der TX meistens deutlich besser, 18,6% besser, 8,5% eher besser, 3,4% eher schlechter.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>
deutlich besser	67,0	89,5	62,7
besser	19,8	0,0	18,6
eher besser	5,5	5,3	8,5
eher schlechter	2,2	0,0	3,4
schlechter	1,1	5,3	0,0
deutlich schlechter	2,2	0,0	0,0
o.A.	2,2	0,0	6,8

Wie geht es Ihnen heute?

67,0% der deutschen Transplantierten geht es heute deutlich besser als vor der TX, 17,6% besser, 3,3% eher besser, 4,4% eher schlechter, 2,2% schlechter. - 89,5% der österreichischen Transplantierten geht es heute deutlich besser als vor der TX, je 5,3% besser bzw. eher schlechter. - 67,8% der schweizerischen Transplantierten geht es heute deutlich besser als vor der TX, 13,6% besser, 8,5% eher besser, 1,7% deutlich schlechter.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>
deutlich besser	67,0	89,5	67,8
besser	17,6	5,3	13,6
eher besser	3,3	0,0	8,5
eher schlechter	4,4	5,3	0,0
schlechter	2,2	0,0	0,0
deutlich schlechter	0,0	0,0	1,7
o.A.	3,3	0,0	8,5

Wie arbeitet heute das transplantierte Organ?

73,6% der deutschen Transplantierten arbeitet heute das transplantierte Organ deutlich besser als das eigene Organ, 11,0% arbeitet es besser, 1,1% eher besser, 2,2% eher schlechter, je 1,1% schlechter bzw. deutlich schlechter. - 78,9% der österreichischen Transplantierten arbeitet heute das transplantierte Organ deutlich besser als das eigene Organ, 10,5% arbeitet es besser, 5,3% eher besser. - 69,5% der schweizerischen Transplantierten arbeitet heute das transplantierte Organ deutlich besser als das eigene Organ, 13,6% arbeitet es besser, 6,8% eher besser, 1,7% deutlich schlechter.

	D	A	CH
deutlich besser	73,6	78,9	69,5
besser	11,0	10,5	13,6
eher besser	1,1	5,3	6,8
eher schlechter	2,2	0,0	0,0
schlechter	1,1	0,0	0,0
deutlich schlechter	1,1	0,0	1,7
o.A.	9,9	5,3	8,5

51,6% der deutschen Transplantierten arbeitet das transplantierte Organ immer bestens, 27,5% meist gut, 3,3% sind damit zufrieden, 6,6% lässt das Organ manchmal zu wünschen übrig, je 1,1% sind damit eher unzufrieden bzw. unzufrieden. - 68,4% der österreichischen Transplantierten arbeitet das transplantierte Organ immer bestens, je 10,5% meist gut bzw. sind damit zufrieden. - 50,8%

	D	A	CH
immer bestens	51,6	68,4	50,8
meist gut	27,5	10,5	20,3
bin damit zufrieden	3,3	10,5	18,6
lässt manchmal zu wünschen übrig	6,6	0,0	0,0
bin damit eher unzufrieden	1,1	0,0	0,0
bin damit unzufrieden	1,1	0,0	1,7
o.A.	8,8	10,5	8,,5

der schweizerischen Transplantierten arbeitet das transplantierte Organ immer bestens, 20,3% meist gut, 18,6% sind damit zufrieden, 1,7% sind damit unzufrieden.

Hatten Sie psychische Probleme, das transplantierte Organ anzunehmen?

72,5% der deutschen Transplantierten konnten das verpflanzte Organ psychisch völlig problemlos annehmen, 11,0% problemlos, 4,4% eher problemlos, 1,1% mit kleine Problemen, 2,2% mit großen Problemen. - 73,7% der österreichischen Transplantierten konnten das verpflanzte Organ psychisch völlig problemlos annehmen, 15,8% problemlos, 6,8% eher problemlos, 10,2% mit kleinen Problemen. - 55,9% der schweizerischen Transplantierten konnten das verpflanzte Organ psychisch völlig problemlos annehmen.

	D	A	CH
völlig problemlos	72,5	73,7	55,9
problemlos	11,0	15,8	15,3
eher problemlos	4,4	0,0	6,8
mit kl. Problemen	1,1	0,0	10,2
mit Problemen	4,4	5,3	5,1
mit gr. Problemen	2,2	0,0	0,0
o.A.	4,4	5,3	6,8

Haben sich nach der TX Ihre Gewohnheiten, Interessen geändert?

19,8% der deutschen Transplantierten haben sich durch die TX keine Gewohnheiten und Interessen geändert, 42,9% haben geringfügige Veränderungen, 23,1% starke, 8,8% gravierende. - 31,6% der österreichischen Transplantierten haben sich durch die TX keine Gewohnheiten und Interessen geändert, 36,8% haben geringfügige Veränderungen, 15,8% starke, 5,3% gravierende. - 27,1% der schweizerischen Transplantierten haben sich durch die TX keine Gewohnheiten und Interessen geändert, 40,7% haben geringfügige Veränderungen, 23,7% starke, 1,7% gravierende.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>
nein, keine	19,8	31,6	27,1
ja, geringfügig	42,9	36,8	40,7
ja, stark	23,1	15,8	23,7
ja, gravierend	8,8	5,3	1,7
o.A.	5,5	10,5	6,8

Hatten Sie nach der TX Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem Sie das Organ bekommen konnten?

80,2% der deutschen Transplantierten hatten keine Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem sie das Organ bekommen konnten, 8,8% hatten kleine Schuldgefühle, 2,2% hatten Schuldgefühle. - 94,7% der österreichischen Transplantierten hatten keine Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem sie das Organ bekommen konnten. - 69,5% der schweizerischen Transplantierten hatten keine Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem sie das Organ bekommen konnten, 10,2% hatten kleine Schuldgefühle, 6,8% hatten Schuldgefühle.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>
keine Schuldgefühle	80,2	94,7	69,5
kleine Schuldgefühle	8,8	0,0	10,2
Schuldgefühle	2,2	0,0	6,8
große Schuldgefühle	0,0	0,0	0,0
o.A.	8,8	5,3	13,6

65,9% der deutschen Transplantierten hatten nie Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem sie das Organ bekommen konnten. 7,7% hatten gelegentlich Schuldgefühle, 1,1% hatten häufig Schuldgefühle. - 84,2% der österreichischen Transplantierten hatten nie Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem sie das Organ bekommen konnten. - 54,2% der schweizerischen Transplantierten hatten nie Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem sie das Organ bekommen konnten, 11,9% hatten gelegentlich Schuldgefühle, 3,4% hatten häufig Schuldgefühle.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>
nie Schuldgefühle	65,9	84,2	54,2
gelegentlich Schuldgef.	7,7	0,0	11,9
häufig Schuldgefühle	1,1	0,0	3,4
ständig Schuldgefühle	0,0	0,0	0,0
o.A.	0,0	15,8	30,5

2.2.6 Aufklärung vor der TX

Sie wurden vor der TX umfassend über die (möglichen) Folgen aufgeklärt

A = stimmt

B = stimmt eher

C = eher falsch

D = falsch

	<i>D</i>				<i>A</i>				<i>CH</i>			
	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>
Ablauf der Voruntersuchungen	71,4	17,6	4,4	3,3	63,2	31,6	0,0	0,0	61,0	23,7	5,1	1,7
Ihr Verhalten während der Wartezeit bis zur TX	62,6	23,1	7,7	1,1	52,6	21,1	15,8	5,3	49,2	25,4	8,5	5,1
Ablauf der Operation der TX	62,6	23,1	8,8	1,1	42,1	36,8	5,3	10,5	61,0	20,3	6,8	3,4
die Risiken der TX	65,9	16,5	9,9	2,2	68,4	21,1	5,3	0,0	64,4	15,3	8,5	5,1
die Einstellung auf die Medikamente	57,1	20,9	8,8	7,7	31,6	57,9	5,3	0,0	61,0	18,6	6,8	5,1
das Leben als Transplantierte(r)	52,8	30,8	4,4	5,5	21,1	52,6	21,1	0,0	47,5	25,4	8,5	10,2
die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva	50,5	22,0	13,2	8,8	21,1	57,9	15,8	0,0	39,0	35,6	11,9	6,8
die Risiken der Immunsuppressiva	44,0	29,7	13,2	8,8	15,8	47,4	31,6	0,0	42,4	32,2	15,3	0,0
statistische Werte der Funktionsrate des Organs nach 1 Jahr	59,3	25,3	5,5	5,5	31,6	42,1	15,8	5,3	30,5	28,8	20,3	10,2
statistische Werte der Funktionsrate des Organs nach 5 Jahren	51,6	24,2	8,8	6,6	26,3	36,8	5,3	15,8	33,9	28,8	20,3	10,2
dass Sie über das modifizierte Vermittlungsverfahren auch ein Organ minderer Qualität erhalten können	31,9	17,6	23,1	19,8	15,8	15,8	26,3	31,6	13,6	13,6	13,6	42,4

71,4% der deutschen Transplantierten wurden vor der TX über den Ablauf der Voruntersuchungen aufgeklärt, 17,6% vage, 4,4% eher nicht, 3,3% nicht. - 63,2% der österreichischen Transplantierten wurden vor der TX über den Ablauf der Voruntersuchungen aufgeklärt, 31,6% vage. - 61,0% der schweizerischen Transplantierten wurden vor der TX über den Ablauf der Voruntersuchungen aufgeklärt, 23,7% vage, 5,1% eher nicht, 1,7% nicht.

62,6% der deutschen Transplantierten wurden über ihr Verhalten bis zur TX aufgeklärt, 23,1% vage, 7,7% eher nicht, 1,1% nicht. - 52,6% der österreichischen Transplantierten wurden über ihr Verhalten bis zur TX aufgeklärt, 21,1% vage, 15,8% eher nicht, 5,3% nicht. - 49,2% der schweizerischen Transplantierten wurden über ihr Verhalten bis zur TX aufgeklärt, 25,4% vage, 8,5% eher nicht, 5,1% nicht.

62,6% der deutschen Transplantierten wurden über den Ablauf der Operation der TX aufgeklärt, 23,1% vage, 8,8% eher nicht, 1,1% nicht. - 42,1% der österreichischen Transplantierten wurden über den Ablauf der Operation der TX aufgeklärt, 36,8% vage, 5,3% eher nicht, 10,5% nicht. - 61,0% der schweizerischen Transplantierten wurden über den Ablauf der Operation der TX aufgeklärt, 20,3% vage, 6,8% eher nicht, 3,4% nicht.

65,9% der deutschen Transplantierten wurden über die Risiken der TX aufgeklärt, 16,5% vage, 9,9% eher nicht, 2,2% nicht. - 68,4% der österreichischen Transplantierten wurden über die Risiken der TX aufgeklärt, 21,1% vage, 5,3% eher nicht. 64,4% der schweizerischen Transplantierten wurden über die Risiken der TX aufgeklärt, 15,3% vage, 8,5% eher nicht, 5,1% nicht.

57,1% der deutschen Transplantierten wurden über die Einstellung auf Medikamente aufgeklärt, 20,9% vage, 8,8% eher nicht, 7,7% nicht. - 31,6% der österreichischen Transplantierten wurden über die Einstellung auf Medikamente aufgeklärt, 57,9% vage, 5,3% eher nicht. - 61,0% der schweizerischen Transplantierten wurden über die Einstellung auf Medikamente aufgeklärt, 18,6% vage, 6,8% eher nicht, 5,1% nicht.

52,8% der deutschen Transplantierten wurden über das Leben als Transplantierter aufgeklärt, 30,8% vage, 4,4% eher nicht, 5,5% nicht. - 21,1% der österreichischen Transplantierten wurden über das Leben als Transplantierter aufgeklärt, 52,6% vage, 21,1% eher nicht. - 47,5% der schweizerischen Transplantierten wurden über das Leben als Transplantierter aufgeklärt, 25,4% vage, 8,5% eher nicht, 10,2% nicht.

50,5% der deutschen Transplantierten wurden über die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva aufgeklärt, 22,0% vage, 13,2% eher nicht, 8,8% nicht. - 21,1% der österreichischen Transplantierten wurden über die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva aufgeklärt, 57,9% vage, 15,8% eher nicht. - 39,0% der schweizerischen Transplantierten wurden über die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva aufgeklärt, 35,6% vage, 11,9% eher nicht, 6,8% nicht.

44,0% der deutschen Transplantierten wurden über die Risiken der Immunsuppressiva aufgeklärt, 29,7% vage, 13,2% eher nicht, 8,8% nicht. - 15,8% der österreichischen Transplantierten wurden über die Risiken der Immunsuppressiva

aufgeklärt, 47,4% vage, 31,6% eher nicht. - 42,4% der schweizerischen Transplantierten wurden über die Risiken der Immunsuppressiva aufgeklärt, 32,2% vage, 15,3% eher nicht.

59,3% der deutschen Transplantierten wurden über die statistischen Werte der Funktionsrate der Organe nach 1 Jahr aufgeklärt, 25,3% vage, je 5,5% eher nicht bzw. nicht. - 31,6% der österreichischen Transplantierten wurden über die statistischen Werte der Funktionsrate der Organe nach 1 Jahr aufgeklärt, 42,1% vage, 15,8% eher nicht, 5,3% nicht. 30,5% der schweizerischen Transplantierten wurden über die statistischen Werte der Funktionsrate der Organe nach 1 Jahr aufgeklärt, 28,8% vage, 20,3% eher nicht, 10,2% nicht.

51,6% der deutschen Transplantierten wurden über die statistischen Werte der Funktionsrate der Organe nach 5 Jahren aufgeklärt, 24,2% vage, 8,8% eher nicht, 6,6% nicht. - 26,3% der österreichischen Transplantierten wurden über die statistischen Werte der Funktionsrate der Organe nach 5 Jahren aufgeklärt, 36,8% vage, 5,3% eher nicht, 15,8% nicht. - 33,9% der schweizerischen Transplantierten wurden über die statistischen Werte der Funktionsrate der Organe nach 5 Jahren aufgeklärt, 28,8% vage, 20,3% eher nicht, 10,2% nicht.

31,9% der deutschen Transplantierten wurden über das modifizierte Vermittlungsverfahren aufgeklärt, über das man auch ein Organ minderer Qualität erhalten kann, 17,6% vage, 23,1% eher nicht, 19,8% nicht. - 15,8% der österreichischen Transplantierten wurden über das modifizierte Vermittlungsverfahren aufgeklärt, über das man auch ein Organ minderer Qualität erhalten kann, 15,8% vage, 26,3% eher nicht, 31,6% nicht. - 13,6% der schweizerischen Transplantierten wurden über das modifizierte Vermittlungsverfahren aufgeklärt, über das man auch ein Organ minderer Qualität erhalten kann, je 13,6% vage bzw. eher nicht, 42,4% nicht.

2.2.7 Heutige Sichtweise

Wie beurteilen Sie die psychologische Betreuung nach der TX?

70,3% der deutschen Transplantierten hatten nach der TX keine psychologische Betreuung, je 2,2% hatten eine sehr schlechte bzw. schlechte, 3,3% eine eher schlechte, 6,6% eine eher gute, 4,4% eine gute, 6,6% eine sehr gute. - 36,8% der österreichischen Transplantierten hatten nach der TX keine psychologische Betreuung, 5,3% eine schlechte, 15,8% eine eher gute, 5,3% eine gute, 31,6% eine sehr gute. - 55,9% der schweizerischen Transplantierten hatten nach der TX keine psychologische Betreuung, je 3,4% hatten eine sehr schlechte bzw. eher schlechte, 8,5% eine eher gute, 10,2% eine gute, 8,5% eine sehr gute.

	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>CH</i>
hatte keine	70,3	36,8	55,9
sehr schlecht	2,2	0,0	3,4
schlecht	2,2	5,3	0,0
eher schlecht	3,3	0,0	3,4
eher gut	6,6	15,8	8,5
gut	4,4	5,3	10,2
sehr gut	6,6	31,6	8,5
o.A.	0,0	5,3	10,2

Wie sehen Sie heute Ihre TX an?

A = stimmt

B = stimmt eher

C = eher falsch

D = falsch

	<i>D</i>				<i>A</i>				<i>CH</i>			
	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>
Die TX war für Sie ein wahres Geschenk.	96,7	1,1	0,0	0,0	89,5	5,3	0,0	0,0	84,7	5,1	1,7	1,7
Die TX verbesserte Ihre Lebensqualität.	86,6	7,7	1,1	0,0	94,7	0,0	0,0	0,0	76,3	11,9	1,7	3,4
Die TX bewahrte sie vor drohendem Tode.	83,5	11,0	0,0	3,3	78,9	5,3	10,5	3,3	59,3	11,9	13,6	8,5
Die TX würden Sie jederzeit wiederholen.	71,4	16,5	4,4	3,3	73,7	10,5	5,3	0,0	66,1	16,9	3,4	5,1

	<i>D</i>				<i>A</i>				<i>CH</i>			
Die TX ist eine Zumutung, von der Sie abraten.	5,5	1,1	6,6	80,2	0,0	0,0	0,0	94,7	3,4	6,8	5,1	78,0
Die TX hat Ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst.	81,3	12,1	3,3	0,0	78,9	15,8	0,0	0,0	74,6	15,3	0,0	3,4

96,7% der deutschen Transplantierten stimmen zu, dass die TX für sie ein wahres Geschenk ist, 1,1% stimmen dem eher zu. - 89,5% der österreichischen Transplantierten stimmen zu, dass die TX für sie ein wahres Geschenk ist, 5,3% stimmen dem eher zu. - 84,7% der schweizerischen Transplantierten stimmen zu, dass die TX für sie ein wahres Geschenk ist, 5,1% stimmen dem eher zu, je 1,7% stimmen dem eher nicht zu bzw. stimmen dem nicht zu.

86,6% der deutschen Transplantierten stimmen zu, dass die TX ihre Lebensqualität verbesserte, 7,7% stimmen dem eher zu, 1,1% stimmen dem eher nicht zu. - 94,7% der österreichischen Transplantierten stimmen zu, dass die TX ihre Lebensqualität verbesserte. - 76,3% der schweizerischen Transplantierten stimmen zu, dass die TX ihre Lebensqualität verbesserte, 11,9% stimmten dem eher zu, 1,7% stimmten dem eher nicht zu, 3,4% stimmten dem nicht zu.

83,5% der deutschen Transplantierten stimmen zu, dass die TX sie vor dem drohenden Tod bewahrte, 11,0% stimmen dem eher zu, 3,3% stimmen dem nicht zu. - 78,9% der österreichischen Transplantierten stimmen zu, dass die TX sie vor dem drohenden Tod bewahrte, 5,3% stimmen dem eher zu, 10,5% stimmen dem eher nicht zu, 5,3% stimmen dem nicht zu. - 59,3% der schweizerischen Transplantierten stimmen zu, dass die TX sie vor dem drohenden Tod bewahrte, 11,9% stimmen dem eher zu, 13,6% stimmen dem eher nicht zu, 8,5% stimmen dem nicht zu.

71,4% der deutschen Transplantierten stimmen zu, dass sie die TX jederzeit wiederholen würden, 16,5% stimmen dem eher zu, 4,4% stimmen dem eher nicht zu, 3,3% stimmen dem nicht zu. - 73,7% der österreichischen Transplantierten stimmen zu, dass sie die TX jederzeit wiederholen würden, 10,5% stimmen dem eher zu, 5,3% stimmen dem eher nicht zu. - 66,1% der schweizerischen Transplantierten stimmen zu, dass sie die TX jederzeit wiederholen würden, 16,9% stimmen dem eher zu, 3,4% stimmen dem eher nicht zu, 5,1% stimmen dem nicht zu.

5,5% der deutschen Transplantierten stimmen zu, dass TX eine Zumutung sei, von der sie abraten, 1,1% stimmen dem eher zu, 6,6% widersprechen dem eher, 80,2% widersprechen dem. - 94,7% der österreichischen Transplantierten widersprechen, dass TX eine Zumutung sei, von der die abzuraten. - 3,4% der schweizerischen Transplantierten stimmen zu, dass TX eine Zumutung sei, von der sie abraten, 6,8% stimmen dem eher zu, 5,1% widersprechen dem eher, 78,0% widersprechen dem.

81,5% der deutschen Transplantierten stimmen zu, dass TX ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst hat, 12,1% stimmen dem eher zu, 3,3% widersprechen dem eher. - 78,9% der österreichischen Transplantierten stimmen zu, dass TX ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst hat, 15,8% stimmen dem eher zu. - 74,6% der schweizerischen Transplantierten stimmen zu, dass TX ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst hat, 15,3% stimmen dem eher zu, 3,4% widersprechen dem.

Wie leben Sie heute mit dem neuen Organ?

A = stimmt

B = stimmt eher

C = eher falsch

D = falsch

	<i>D</i>				<i>A</i>				<i>CH</i>			
	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>
Sie sind für dieses Organ sehr dankbar.	95,6	1,1	1,1	0,0	89,5	0,0	0,0	0,0	84,7	3,4	0,0	1,7
Sie sind sich der Endlichkeit des Lebens stärker bewusst.	78,1	14,3	2,2	1,1	63,2	26,3	0,0	0,0	67,8	13,6	6,8	1,7
Der Erhalt Ihrer Gesundheit ist Ihnen wichtig.	89,0	6,6	1,1	0,0	78,9	10,5	0,0	0,0	81,4	8,8	0,0	1,7
Sie leben bewusster.	81,3	15,4	1,1	0,0	68,4	21,1	0,0	0,0	67,8	13,6	6,8	1,7

95,6% der deutschen Transplantierten sind für das erhaltene Organ sehr dankbar, je 1,1% eher dankbar bzw. eher nicht dankbar. - 89,5% der österreichischen Transplantierten sind für das erhaltene Organ sehr dankbar. - 84,7% der schweizerischen Transplantierten sind für das erhaltene Organ sehr dankbar, 3,4% eher dankbar, 1,7% eher undankbar.

78,1% der deutschen Transplantierten sind sich durch die TX der Endlichkeit des Lebens stärker bewusst, 14,3% sind sich dessen eher bewusst, 2,2% eher nicht, 1,1% sind sich dessen nicht bewusst. - 63,2% der österreichischen Transplantierten sind sich durch die TX der Endlichkeit des Lebens stärker bewusst, 26,3% sind sich dessen eher bewusst. - 67,8% der schweizerischen Transplantierten sind sich durch die TX der Endlichkeit des Lebens stärker bewusst, 13,6% sind sich dessen eher bewusst, 6,8% sind sich dessen eher nicht bewusst, 1,7% sind sich dessen nicht bewusst.

89,0% der deutschen Transplantierten sind durch die TX der Erhalt ihrer Gesundheit wichtig, 6,6% sind dies eher wichtig, 1,1% sind dies eher unwichtig. - 78,9% der österreichischen Transplantierten sind durch die TX der Erhalt der Gesundheit wichtig, 10,5% sind dies eher wichtig. - 81,4% der schweizerischen Transplantierten sind durch die TX der Erhalt ihrer Gesundheit wichtig, 8,8% sind dies eher wichtig, 1,7% sind dies unwichtig.

81,3% der deutschen Transplantierten leben seit der TX bewusster, 15,4% leben dadurch eher bewusster, 1,1% leben dadurch eher nicht bewusster. - 68,4% der österreichischen Transplantierten leben seit der TX bewusster, 21,1% leben dadurch eher bewusster. - 67,8% der schweizerischen Transplantierten leben seit der TX bewusster, 13,6% leben dadurch eher bewusster, 6,8% leben dadurch eher nicht bewusster, 1,7% leben dadurch nicht bewusster.

Sie und der Organspender

A = stimmt B = stimmt eher C = eher falsch D = falsch

	<i>D</i>				<i>A</i>				<i>CH</i>			
	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>
Sie sind dem Organspender sehr dankbar.	94,5	2,2	1,1	0,0	84,2	10,5	0,0	0,0	88,1	1,7	0,0	1,7
Sie fühlen sich mit dem Organspender emotional verbunden.	44,0	17,6	22,0	13,3	26,3	26,3	26,3	15,8	32,2	16,9	22,0	20,3
Sie fragen sich manchmal, was für ein Leben der Organspender gelebt hat.	37,4	22,0	15,4	23,1	31,6	21,1	21,1	21,1	28,8	15,3	13,5	30,5

94,5% der deutschen Transplantierten sind dem Organspender sehr dankbar, 2,2% sind eher sehr dankbar, 1,1% sind eher nicht sehr dankbar. - 84,2% der österreichischen Transplantierten sind dem Organspender sehr dankbar, 10,5% sind eher sehr dankbar. - 88,1% der schweizerischen Transplantierten sind dem Organspender sehr dankbar, 1,7% sind eher sehr dankbar, 1,7% sind nicht sehr dankbar.

44,0% der deutschen Transplantierten fühlen sich mit dem Organspender emotional verbunden, 17,6% fühlen sich eher verbunden, 22,0% fühlen sich eher nicht verbunden, 13,3% fühlen sich nicht verbunden. - 26,3% der österreichischen Transplantierten fühlen sich mit dem Organspender emotional verbunden, je 26,3% fühlen sich eher verbunden bzw. eher nicht verbunden, 15,8% fühlen sich nicht verbunden. - 32,2% der schweizerischen Transplantierten fühlen sich mit dem Organspender emotional verbunden, 16,9% fühlen sich eher verbunden, 22,0% fühlen sich eher nicht verbunden, 20,3% fühlen sich nicht verbunden.

37,4% der deutschen Transplantierten fragen sich manchmal, was für ein Leben der Organspender gelebt hat, 22,0%

fragen sich dies eher, 15,4% fragen sich dies eher nicht, 23,1% fragen sich dies nicht. - 31,6% der österreichischen Transplantierten fragen sich manchmal, was für ein Leben der Organspender gelebt hat, je 21,2% fragen sich dies eher bzw. fragen sich dies eher nicht bzw. fragen sich dies nicht. - 28,8% der schweizerischen Transplantierten fragen sich manchmal, was für ein Leben der Organspender gelebt hat, 15,3% fragen sich dies eher, 13,5% fragen sich dies eher nicht, 30,5% fragen sich dies nicht.

Sie würden gerne mit der Familie des Organspenders Kontakt aufnehmen, ...

A = stimmt B = stimmt eher C = eher falsch D = falsch

	<i>D</i>				<i>A</i>				<i>CH</i>			
	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>
um die Interessen und Hobbys des Spenders zu erfahren.	27,5	14,3	27,5	24,2	10,5	0,0	31,6	52,6	18,6	11,9	11,9	44,1
um Haltung und Einstellung des Spenders zu erfahren.	35,2	13,2	23,1	22,0	10,5	10,5	21,1	47,4	18,6	13,6	20,3	33,9
um etwas über das Leben des Spenders zu erfahren.	36,4	14,3	24,2	18,7	10,5	5,3	26,3	52,6	23,7	11,9	15,3	35,6
um etwas über den Tod des Spenders zu erfahren.	25,3	17,6	29,7	20,9	15,8	0,0	26,3	52,6	18,6	10,2	16,9	40,7

27,5% der deutschen Transplantierten würden gerne etwas über Interessen und Hobbys des Spenders erfahren, 14,3% interessiert dies weniger, 27,5% interessiert dies kaum, 24,2% interessiert dies nicht. - 10,5% der österreichischen Transplantierten würden gerne etwas über Interessen und Hobbys des Spenders erfahren, 31,6% interessiert dies kaum, 52,6% interessiert dies nicht. - 18,6% der schweizerischen Transplantierten würden gerne etwas über Interessen und Hobbys des Spenders erfahren, je 11,9% interessiert dies weniger bzw. kaum, 44,1% interessiert dies nicht.

35,2% der deutschen Transplantierten würden gerne etwas über Haltung und Einstellung des Spenders erfahren, 13,2% interessiert dies weniger, 23,1% interessiert dies kaum, 22,0% interessiert dies nicht. - 10,5% der österreichischen Transplantierten würden gerne etwas über Haltung und Einstellung des Spenders erfahren, 10,5% interessiert dies weniger, 21,1% interessiert dies kaum, 47,4% interessiert dies nicht. - 18,6% der schweizerischen Transplantierten würden gerne etwas über Haltung und Einstellung des Spenders erfahren, 13,6% interessiert dies weniger, 20,3% interessiert dies kaum, 33,9% interessiert dies nicht.

36,4% der deutschen Transplantierten würden gerne etwas über das Lebend des Spenders erfahren, 14,3% interessiert

dies weniger, 24,2% interessiert dies kaum, 18,7% interessiert dies nicht. - 10,5% der österreichischen Transplantierten würden gerne etwas über das Leben des Spenders erfahren, 5,3% interessiert dies weniger, 26,3% interessiert dies kaum, 52,6% interessiert dies nicht. - 23,7% der schweizerischen Transplantierten würden gerne etwas über das Leben des Spenders erfahren, 11,9% interessiert dies weniger, 15,3% interessiert dies kaum, 35,6% interessiert dies nicht.

25,3% der deutschen Transplantierten würden gerne etwas über den Tod des Spenders erfahren, 17,6% interessiert dies weniger, 29,7% interessiert dies kaum, 20,9% interessiert dies nicht. - 15,8% der österreichischen Transplantierten würden gerne etwas über den Tod des Spenders erfahren, 26,3% interessiert dies kaum, 52,6% interessiert dies nicht. - 18,6% der schweizerischen Transplantierten würden gerne etwas über den Tod des Spenders erfahren, 10,2% interessiert dies weniger, 16,9% interessiert dies kaum, 40,7% interessiert dies nicht.

2.3 Mehrfache TX

Von den 203 Transplantierten bekamen 18 (=8,4%) ein zweites Organ übertragen, 2 (=1,0%) bekamen ein drittes Organ übertragen und einer (=0,5%) ein viertes Organ. Diese Daten sollen mit ausgewertet werden.

Bei der gesamten weiteren Auswertungen sind diese 18 Retransplantierten = 100%.

2.3.1 Zur Person

Geburtsjahr

Alle Retransplantierten wurden in den Jahren zwischen 1943 und 1984 geboren. Der Mittelwert ist 1961,2.

min.	1943
max.	1984
MW	1961,2
o.A.	0,0

Alter (berechnet)

Alle Retransplantierten waren damit zum Zeitpunkt der Umfrage zwischen 30 und 70 Jahre alt. Das Durchschnittsalter ist 52,8 Jahre. - Dies wurde aus den Angaben des Geburtsjahrs berechnet.

min.	30
max.	70
MW	52,8
o.A.	0,0

Geschlecht

44,4% der Retransplantierten sind weiblich, 50,0% sind männlich. 5,6% der Retransplantierten gaben hierzu keine Antwort.

Frau	44,4
Mann	50,0
o.A.	5,6

Nationalität

44,4% der Retransplantierten leben in Deutschland, 11,1% in Österreich, 38,9% in der Schweiz. 5,6% der Retransplantierten gaben hierzu keine Antwort.

deutsch	44,4
österreich.	11,1
schweiz.	38,9
sonst.	0
o.A.	5,6

2.3.2 Das Listing

Jahr des Listings

Alle Retransplantierten wurden bei der 1. TX zwischen 1975 und 2009 gelistet. Der Mittelwert ist 1993,0.

Alle Retransplantierten wurden bei der 2. TX zwischen 1975 und 2012 gelistet. Der Mittelwert ist 2000,8.

.	1TX	2TX	3TX
min	1975	1975	1993
max.	2009	2012	2012
MW	1993,0	2000,8	2002,5
o.A.	0,0	0,0	88,9

Alter beim Listing

Alle Retransplantierten waren beim 1. Listing zwischen 10 und 56 Jahre alt. Der Mittelwert ist 32,2 Jahre.

Alle Retransplantierten waren beim 2. Listing zwischen 14 und 66 Jahre alt. Der Mittelwert ist 39,7 Jahre.

.	1TX	2TX	3TX
min	10	14	18
max.	56	66	31
MW	32,2	39,7	29,5
o.A.	0,0	0,0	88,9

Dringlichkeit beim Listing

16,7% der Retransplantierten erwarteten beim Listing den Tod in Wochen, 38,9% in Monaten, 33,3% in Jahren. 11,1% gaben hierzu keine Antwort.

Je 5,6% der Retransplantierten erwarteten beim Listing den Tod in Tagen bzw. in Wochen, 33,3% in Monaten, 44,4% in Jahren. 11,1% gaben hierzu keine Antwort.

	1TX	2TX	3TX
erwarteter Tod in Tagen	0	5,6	5,6
erwarteter Tod in Wochen	16,7	5,6	-
erwarteter Tod in Monaten	38,9	33,3	-
erwarteter Tod in Jahren	33,3	44,4	-
o.A.	11,1	11,1	88,9

Dringlichkeit am Tag vor der TX

11,1% der Retransplantierten erwarteten am Tag vor der TX den Tod in Tagen, 5,6% in Wochen, 16,7% in Monaten, 22,2% in Jahren. 44,4% gaben hierzu keine Antwort.

Je 5,6% der Retransplantierten erwarteten am Tag vor der TX den Tod in Tagen bzw. in Wochen, 22,2% in Monaten, 33,3% in Jahren. 33,4% gaben hierzu keine Antwort.

	1TX	2TX	3TX
erwarteter Tod in Tagen	11,1	5,6	5,6
erwarteter Tod in Wochen	5,6	5,6	-
erwarteter Tod in Monaten	16,7	22,2	-
erwarteter Tod in Jahren	22,2	33,3	-
o.A.	44,4	33,4	88,9

Dauer des Listings

72,2% der Retransplantierten hatten zur 1. TX zwischen 1 und 72 Monaten warten. Der Mittelwert ist 14,3 Monate. 27,8% der Retransplantierten gaben hierzu keine Antwort.

72,2% der Retransplantierten hatten zur 2. TX zwischen 2 und 187 Monaten warten. Der Mittelwert ist 35,1 Monate. 27,8% der Retransplantierten gaben hierzu keine Antwort.

	<i>1TX</i>	<i>2TX</i>	<i>3TX</i>
min	1	2	1
max.	72	187	60
MW	14,3	35,1	30,5
o.A.	27,8	27,8	88,9

2.3.3 Die TX

Die transplantierten Organe

11,1% der Retransplantierten erhielten bei der 1. TX ein Herz, 16,7% bekamen eine Lunge, 22,2% eine Leber, 44,4% eine Niere, 5,6% Niere und Pankreas. Alle beantworten diese Frage.

5,6% der Retransplantierten erhielten bei der 2. TX ein Herz, je 16,7% eine Lunge bzw. eine Leber, 55,6% eine Niere. 5,6% gaben hierzu keine Antwort.

	<i>1TX</i>	<i>2TX</i>	<i>3TX</i>
Herz	11,1	5,6	0
Lunge	16,7	16,7	0
Leber	22,2	16,7	5,6
Niere	44,4	55,6	5,6
Pankreas	0	0	0
Dünndarm	0	0	0
Niere und Pankreas	5,6	0	0
Herz und Lunge	0	0	0
o.A.	0	5,6	88,9

Wie war für Sie die TX operativ?

11,1% der Retransplantierten verlief die OP der 1. TX völlig problemlos, 27,8% eher problemlos, je 16,7% hatten kleine Probleme, Probleme bzw. große Probleme, 5,6% hatten sehr große Probleme. 5,6% gaben hierzu keine Antwort.

Je 11,1% der Retransplantierten verlief die OP der 2. TX völlig problemlos bzw. eher problemlos, je 22,2% hatten kleine Probleme bzw. Probleme, 11,1% große Probleme, 22,2% sehr große Probleme.

	<i>1TX</i>	<i>2TX</i>	<i>3TX</i>
völlig problemlos	11,1	11,1	5,6
eher problemlos	27,8	11,1	0
mit kleinen Problemen	16,7	22,2	0
mit Problemen	16,7	22,2	0
mit großen Problemen	16,7	11,1	0
mit sehr gr. Problemen	5,6	22,2	5,6
o.A.	5,6	0	88,9

Wie war für Sie die medikamentöse Einstellung nach der TX?

Je 16,7% der Retransplantierten verlief nach der 1. TX die medikamentöse Einstellung völlig problemlos bzw. eher problemlos, je 22,2% hatten kleine Probleme bzw. Probleme, 16,7% hatten sehr große Probleme. 5,6% gaben hierzu keine Antwort.

	1TX	2TX	3TX
völlig problemlos	16,7	27,8	5,6
eher problemlos	16,7	22,2	0
mit kleinen Problemen	22,2	27,8	0
mit Problemen	22,2	16,7	0
mit großen Problemen	16,7	0	0
mit sehr gr. Problemen	0	5,6	0
o.A.	5,6	0	94,4

27,8% der Retransplantierten verlief nach der 2. TX die medikamentöse Einstellung völlig problemlos, 22,2% eher problemlos, 27,8% mit kleinen Problemen, 16,7% mit Problemen, 5,6% mit sehr großen Problemen.

Jahr des letzten Listings

Alle Retransplantierten wurden zuletzt zwischen 1975 und 2012 gelistet. Der Mittelwert ist 2001,4.

min	1975
max.	2012
MW	2001,4
o.A.	0,0

Alter beim letzten Listing

Alle Retransplantierten waren zum Zeitpunkt ihres letzten Listings zwischen 14 und 66 Jahre alt. Der Mittelwert ist 40,3 Jahre.

min	14
max.	66
MW	40,3
o.A.	0,0

2.3.4 Das Leben nach der TX

Wie ging es Ihnen Monate nach der TX?

55,6% der Retransplantierten erging es Monate nach der 1. TX deutlich besser, je 11,1% erging es besser bzw. eher besser, je 5,6% eher schlechter bzw. deutlich schlechter. 11,1% gaben hierzu keine Antwort.

44,4% der Retransplantierten erging es Monate nach der 2. TX deutlich besser, 22,2% erging es besser, 16,7% eher besser, 11,1% schlechter, 5,6% deutlich schlechter.

	<i>1TX</i>	<i>2TX</i>	<i>3TX</i>
deutlich besser	55,6	44,4	0,0
besser	11,1	22,2	5,6
eher besser	11,1	16,7	0,0
eher schlechter	5,6	0,0	0,0
schlechter	0,0	11,1	0,0
deutlich schlechter	5,6	5,6	5,6
o.A.	11,1	0,0	0,0

Wie erging es Ihnen meistens in der Zeit seit der TX?

50,0% der Retransplantierten erging es nach der 1. TX meistens deutlich besser, 11,1% erging es besser, 16,7% eher besser, 11,1% eher schlechter. 11,1% gaben hierzu keine Antwort.

38,9% der Retransplantierten erging es nach der 2. TX meistens deutlich besser, 33,3% erging es besser, 16,7% eher besser, 11,1% schlechter.

	<i>1TX</i>	<i>2TX</i>	<i>3TX</i>
deutlich besser	50,0	38,9	0,0
besser	11,1	33,3	0,0
eher besser	16,7	16,7	0,0
eher schlechter	11,1	0,0	5,6
schlechter	0,0	11,1	0,0
deutlich schlechter	0,0	0,0	5,6
o.A.	11,1	0,0	88,9

Wie geht es Ihnen heute?

50,0% der Retransplantierten erging es nach der 1. TX deutlich besser, 5,6% erging es besser, je 11,1% erging es eher besser bzw. deutlich schlechter. 22,2% gaben hierzu keine Antwort.

50,0% der Retransplantierten erging es heute deutlich besser, 5,6% erging es besser, 22,2% eher besser, 5,6% eher schlechter, 11,1% deutlich schlechter. 5,6% gaben hierzu keine Antwort.

	<i>1TX</i>	<i>2TX</i>	<i>3TX</i>
deutlich besser	50,0	50,0	5,6
besser	5,6	5,6	0,0
eher besser	11,1	22,2	0,0
eher schlechter	0,0	5,6	0,0
schlechter	0,0	0,0	0,0
deutlich schlechter	11,1	11,1	0,0
o.A.	22,2	5,6	94,4

2.3.5 Von TX zu TX

Nr.	<i>transplantierte Organe</i>			<i>Dauer</i>			<i>Dringlichk.</i>			<i>Ergehen nach TX</i>				<i>Zufriedenheit</i>			
	1. TX	2. TX	3. TX	1-2	2-3	heute	1.	2.	3.	a	b	c	h	A	B	C	D
1	Leber	Leber		9		13	3	1		1	2		1	1	1	1	1
2	Leber	Leber	Leber	3	0	2	1	2	1	3	5	4	1	1	2	1	1
3	Lunge	Lunge		7		3	2	3		1	3		3	1	1	1	1
4	Lunge	Lunge		8		2				1	2		2	1	1	1	2
5	Niere	Niere		4		17				1	1		6	1	1	2	1
6	Lunge	Lunge		7		9				1	5		3	1	1	1	1
7	Leber	Leber		2		15	3	3		4	1		1	1	1	1	1
8	Herz	Herz		9		10	1	4		1	1		1	1	1	1	1
9	Niere	Niere		6		16				1	1		1	1	1	3	1
10	Leber	Niere		0		39		3		1	1		1	1	1	1	1
11	Niere	Niere		3		16	4	4		4	1		1	1	1	2	1
12	Nie+Pa	?		17		6	4	4		2	2		3	1	1	3	1
13	Niere	Niere		4		26					1		1	1	1	1	1
14	Herz	Niere		10		4	3	4		3	2		1	1	1	1	1
15	Niere	Niere	Nie+N	12	6	16				3	3	6					
16	Niere	Niere		13		9		3		2	5		6	4	4	4	4
17	Niere	Niere		19		12	4	4		1	2		4	1	1	3	
18	Niere	Niere		1		11	4	4			1		3	1	1	2	1

Dies sind absolute Zahlen.

.	<i>erwarteter Tod</i>
1	binnen Tagen
2	binnen Wochen
3	binnen Monaten
4	binnen Jahren

Legende der Befragung

Ergehen nach TX

a+b+c= Wie erging es Ihnen meistens in der

h = Wie geht es Ihnen heute?

1 = deutlich besser

2 = besser

3 = eher besser

4 = eher schlechter

5 = schlechter

6 = deutlich schlechter

Dauer = Zahlenangaben zwischen den TX in Jahren

Zeit seit der TX?

Legende der Zufriedenheit:

1 = stimmt / 2 = stimmt eher / 3 = eher falsch / 4 = falsch

A = Die TX war für Sie ein wahres Geschenk.

B = Die TX verbesserte Ihre Lebensqualität.

C = Die TX bewahrte sie vor drohendem Tode.

D = Die TX würden Sie jederzeit wiederholen.

Bei den Retransplantierten dauerte es zwischen der 1. und 2. TX zwischen 0 und 19 **Jahre**. Der Mittelwert liegt bei 7,4 Jahre. Alle 18 Retransplantierten machten die nötigen Angaben, damit dies berechnet werden konnte.

Seit ihrer **ersten** TX lebten bis zum Zeitpunkt der Umfrage (2014) diese Retransplantierten zwischen 5 und 39 Jahre. Der Mittelwert ist 20,6 Jahre. D.h. ohne TX wären die meisten dieser 18 Menschen – im Durchschnitt! - bereits 20 Jahre tot.

Seit ihrer **letzten** TX lebten bis zum Zeitpunkt der Umfrage (2014) diese Transplantierten zwischen 2 und 39 Jahre. Der Mittelwert liegt bei 12,6 Jahren und damit deutlich höher als bei den Zwischenräumen zwischen der 1. und 2. TX bzw. der 2. und 3. TX.

	<i>1-2</i>	<i>2-3</i>	<i>1.TX</i>	<i>L TX</i>
min	0	0	5	2
max.	19	6	39	39
MW	7,4	3,0	20,6	12,6
o.A.	0,0	88,9	0,0	0,0

Betrachtet man hinzu noch die Zufriedenheit der Retransplantierten, vervollkommenet sich das Bild dieser Erfolgsstory:

Ein Transplantierter (Nr. 15) gab nie seine Zufriedenheit an. Ein Transplantierter (Nr. 16) sieht seine TX weder als wahres Geschenk, noch eine Verbesserung der Lebensqualität, noch eine Bewahrung vor dem Tod an und würde die TX daher auch nicht wiederholen. Alle anderen Retransplantierten stimmten zu, dass für sie die TX ein wahres Geschenk ist, dass durch die TX die Lebensqualität verbessert wurde (bei einem eher verbessert wurde). 10 von den 18 Retransplantierten wurden durch die TX das Leben gerettet, bei je 3 wurde es eher gerettet bzw. eher nicht gerettet. 1 Retransplantierte würde die TX nicht wiederholen, zwei gaben hierzu keine Antwort, einer würde es eher wiederholen, 14 von 18 Retransplantierten würden jederzeit die TX wiederholen. Dies ist ein klares Ja der Retransplantierten zur TX.

TX – eine Erfolgsstory

Von den 18 Retransplantierten leben heute 3, die ohne rettendes Organ binnen Tagen tot gewesen wären:

- Die Frau (Nr. 2) benötigte ihr 1. Organ binnen Tagen, ihr 2. Organ binnen Wochen und ihr 3. Organ binnen Tagen, andernfalls wäre sie gestorben. Inzwischen lebt sie bereits 2 Jahre seit ihrer letzten TX, 5 Jahre seit ihrer 1. TX. Zum Zeitpunkt der Umfrage war sie 40 Jahre alt
- Der Mann (Nr. 8) brauchte mit 52 Jahren bei seiner 1. TX binnen Tagen ein neues Herz, sonst wäre er gestorben. Er hatte Glück, dass er rechtzeitig ein für ihn passendes Herz erhielt. Das arbeitete 9 Jahre lang, dann benötigte er nochmals ein Herz. Dieses schlägt nun seit 10 Jahren in ihm. Wie lange es noch in ihm schlägt, ist ungewiss. Wäre bei der 1. TX das Herz nicht binnen Tagen gekommen, wäre er bereits 19 Jahre tot.
- Eine wahre Erfolgsbilanz ist die Frau (Nr. 13), die mit 17 Jahren eine Niere brauchte. Nach bereits 4 Jahren brauchte sie wieder eine Niere. Damit lebt sie seit 26 Jahren.
- Eine weitere Erfolgsbilanz ist die Frau (Nr. 10), die mit 29 Jahren eine Leber brauchte (leider gab sie nicht an, wie dringlich) und im gleichen Jahr noch eine Niere. Mit diesen beiden Fremdorganen lebt sie nun 39 Jahre. Das Ende ist offen. Möge sie noch recht lange Freude an ihnen und dem Leben haben.

Funktionsraten der Organe

Nach CTS (Collaborative Transplant Study), angegeben im Jahresbericht 2013 der DSO, Seite 85, funktionieren nach einem Jahr rund 88% der transplantierten Nieren, rund 75% der transplantierten Herzen und Lungen und rund 68% der transplantierten Leber. - Nach 5 Jahren funktionieren noch rund 75% der transplantierten Nieren, rund 65% der transplantierten Herzen, rund 55% der transplantierten Leber und rund 50% der transplantierten Lungen. - Diese Zahlen dürfen nicht dem Tode des Transplantierten gleichgesetzt werden. So wie diesen 18

Retransplantierten half eine 2. und 3. TX am Weiterleben um viele Jahre. - Hierzu sei in Erinnerung gerufen: Von den 18 Retransplantierten würden 77,8% jederzeit diese TX wiederholen lassen, 5,6% würden sie eher wiederholen lassen, 5,6% würden sie nicht wiederholen lassen. 11,1% der Retransplantierten gaben hierzu keine Antwort. Das ist bei allen Misserfolgen, die es auch bei der TX gibt, ein deutliches Ja zur TX.

	<i>1 J</i>	<i>5 J</i>
Herz	75	65
Lunge	75	50
Leber	68	55
Niere	88	75

DSO: Jahresbericht 2013

2.3.6 Heutige Sichtweise der TX

Wie sehen Sie heute Ihre TX an?

A = stimmt

B = stimmt eher

C = eher falsch

D = falsch

	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>o.A.</i>
Die TX war für Sie ein wahres Geschenk.	88,9	0,0	0,0	5,6	5,6
Die TX verbesserte Ihre Lebensqualität.	83,3	5,6	0,0	5,6	5,6
Die TX bewahrte sie vor drohendem Tode.	55,6	16,7	16,7	5,6	5,6
Die TX würden Sie jederzeit wiederholen.	77,8	5,6	0,0	5,6	11,1
Die TX ist eine Zumutung, von der Sie abraten.	5,6	0,0	5,6	83,3	5,6
Die TX hat Ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst.	77,8	11,1	0,0	5,6	5,6

88,9% der Retransplantierten sehen TX als wahres Geschenk an, 5,6% ist TX kein Geschenk. 5,6% gaben hierzu keine Antwort.

83,3% der Retransplantierten erlangten durch TX eine bessere Lebensqualität, für 5,6% wurde sie eher besser, für 5,6% wurde sie schlechter. 5,6% gaben hierzu keine Antwort.

55,6% der Retransplantierten bewahrte die TX vor dem drohenden Tode, je bei 16,7% war dies eher bzw. eher nicht, bei 5,6% war dies nicht. 5,6% gaben hierzu keine Antwort.

77,8% der Retransplantierten würden die TX jederzeit wiederholen, bei je 5,6% würden sie eher wiederholen bzw. nicht wiederholen. 11,1% gaben hierzu keine Antwort.

5,6% der Retransplantierten sehen TX als eine Zumutung, von der sie abraten, für 5,6% stimmt dies eher nicht, für 83,3% stimmt dies nicht. 5,6% gaben hierzu keine Antwort.

77,8% der Retransplantierten hat die TX ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst, für 11,1% hat TX eher positiv beeinflusst, für 5,6% hat sie nicht positiv beeinflusst. 5,6% gaben hierzu keine Antwort.

Fazit

Ein Retransplantierte (=5,6%) hatte trotz Retransplantation (2. TX) offensichtlich einfach Pech. Es geht ihm schlechter als vor der TX und rät daher von TX ab. - Dem gegenüber steht eine überwiegende Mehrheit von über 80%, für die TX ein wahres Geschenk war, das ihre Lebensqualität verbesserte, ihr Leben positiv beeinflusste und die daher zur TX raten. - Es gibt bei Retransplantation beides: Gewinner und Verlierer. Doch darf man nicht aus dem Blick verlieren, dass die Verlierer eine kleine Minderheit darstellen.

Wie leben Sie heute mit dem neuen Organ?

A = stimmt

B = stimmt eher

C = eher falsch

D = falsch

	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>C</i>	<i>D</i>	<i>o.A.</i>
Sie sind für dieses Organ sehr dankbar.	88,9	0,0	0,0	5,6	5,6
Sie sind sich der Endlichkeit des Lebens stärker bewusst.	72,2	16,7	0,0	5,6	5,6
Der Erhalt Ihrer Gesundheit ist Ihnen wichtig.	83,3	5,6	0,0	5,6	5,6
Sie leben bewusster.	77,8	11,1	0,0	5,6	5,6

88,9% der Retransplantierten sind für die erhaltenen Organe sehr dankbar, 5,6% sind für die erhaltenen Organe nicht dankbar. 5,6% gaben hierzu keine Antwort.

72,2% der Retransplantierten sind sich durch die TX der Endlichkeit des Lebens stärker bewusst, 16,7% sind dies eher, 5,6% sind dies nicht. 5,6% gaben hierzu keine Antwort.

83,3% der Retransplantierten sind der Erhalt ihrer Gesundheit wichtig, 5,6% ist dies eher wichtig, 5,6% ist dies nicht. 5,6% gaben hierzu keine Antwort.

77,8% der Retransplantierten leben seit der TX bewusster, 11,1% leben eher bewusster, 5,6% leben nicht bewusster. 5,6% gaben hierzu keine Antwort.

3 Statistische Zahlen zur TX

3.1 Allgemeines

Alle diese Zahlen beziehen sich auf Deutschland. Sie sind entnommen aus: <http://www.organspende-wiki.de/wiki/index.php/Statistik/Deutschland> und besitzen ihrerseits als Quellen die Jahresberichte der DSO und Eurotransplant. Alle diese Quellen sind offen zugänglich und können daher überprüft werden.

Aussagen, wie diese von Peter Hanne, „Die mit der Transplantationsmedizin befassten Stellen geben keine Statistiken zu den Überlebensraten von Organempfängern heraus.“¹⁴ muss daher eine deutliche Absage erteilt werden.

Auf ein Organ wartende Patienten

<i>Organ</i>	<i>2001</i>	<i>2002</i>	<i>2003</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
Niere	9.420	9.429	9.315	9.080	8.644	8.242	7.916	7.703	7.652	7.515	7.573	7.645	7.671
Herz	307	319	430	558	702	756	774	815	920	929	992	972	904
Leber	762	944	1.218	1.471	1.572	1.799	1.881	1.875	2.283	2.087	2.064	1.815	1.491
Lunge	309	307	357	410	434	479	542	535	617	609	580	459	425

Transplantierte Organe (postmortal)

<i>Organ</i>	<i>2001</i>	<i>2002</i>	<i>2003</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
Niere	1.735	1.721	1.909	1.793	2.004	2.076	2.152	2.039	2.024	2.094	1.862	1.659	1.417
Herz	388	376	372	372	373	377	366	356	341	368	341	325	297
Leber	574	576	650	668	774	854	943	916	978	1049	1.015	922	779
Lunge	129	179	190	266	244	225	262	251	251	283	325	342	358

Verstorbene Wartende

<i>Organ</i>	<i>2002</i>	<i>2003</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
† Niere			459	399	359	353	386	349	395	396	393	421
† Herz			179	171	205	178	169	191	206	177	173	164
† Lunge			133	119	100	98	126	111	114	108	84	68
† Leber			298	363	364	307	386	405	478	465	522	380
† Pankreas			15	15	16	14	26	21	27	23	13	23
† Patienten			1.005	1.018	995	895	1.031	1.019	1.156	1.101	1.129	993

¹⁴ <http://www.organwahn.de/organwahn/index.html#21/z> (28.6.2014)

Organspender und Organverweigerer¹⁵

<i>Entscheidung</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
Organspender			1.259	1.313	1.198	1.217	1.296	1.200	1.046	876
O-verweigerer			485	537	551	565	482	486	434	402

In kaum einem Jahr war die Zahl der Verstorbenen pro Organ größer als die Zahl der Organverweigerer. Rein mathematisch hätte man das Leben der meisten dieser Verstorbenen retten können, wenn die Organverweigerer „Ja“ zur Organspende gesagt hätten.

Neuanmeldungen und durchgeführte TX

<i>Or</i>	<i>20</i>	<i>20</i>	<i>20</i>	<i>20</i>	<i>20</i>	<i>20</i>	<i>20</i>	<i>20</i>	<i>20</i>	<i>20</i>	<i>20</i>	<i>20</i>	<i>20</i>	<i>20</i>	<i>2013</i>
<i>ga</i>	<i>01</i>	<i>02</i>	<i>03</i>	<i>04</i>	<i>05</i>	<i>06</i>	<i>07</i>	<i>08</i>	<i>09</i>	<i>10</i>	<i>11</i>	<i>12</i>			
<i>n</i>															
Nie															
re-2.8	2.	2.	2.	2.	2.	2.	3.	2.	3.	3.	3.				
Ne02	86	68	83	73	82	95	06	87	12	24	01				
u	8	8	3	0	4	6	4	8	7	1	8				
Nie															
re-2.3	2.	2.	2.	2.	2.	2.	2.	2.	2.	2.	2.				
52	32	51	47	71	77	90	75	77	93	85	58				
TX	5	6	9	2	5	7	3	2	7	0	6				
Her															
z-	61	60	76	75	79	74	70	71	77	71	69	61			
Ne	4	5	1	6	3	3	7	9	3	6	5	0			
u															
Her															
z-	41	39	39	39	39	41	39	38	36	39	36	34			
TX	0	5	3	8	6	2	4	2	3	3	6	6			
Le															
ber															
1.1	1.	1.	1.	1.	1.	1.	1.	1.	1.	1.	1.				
-48	30	42	42	40	63	59	64	85	84	79	60				
Ne	8	4	7	1	6	0	9	3	6	2	9				
u															

15 „Verweigerer“ ist keine Wertung, sondern eine Feststellung. - Zur Wertfreiheit von Verweigerer sei auf andere Verweigerungen verwiesen: Aussageverweigerung, Annahmeverweigerung, Zahlungsverweigerung, Nahrungsverweigerung und Wehrdienstverweigerung.

„Organverweigerer“ ist somit die logische Schlussfolgerung als Gegensatz zum „Organspender“.

Le						1.	1.	1.	1.	1.	1.	1.
ber	75	75	85	88	97	06	15	12	18	28	19	09
-	7	8	5	1	6	3	6	2	0	3	9	7
TX												
Lu												
nge	28	31	35	40	38	39	44	44	44	41	43	43
-	3	6	3	5	8	6	8	2	3	6	5	5
Ne												
u												
Lu												
nge	13	19	21	24	26	25	28	27	27	29	33	35
n-	9	8	2	0	2	3	4	0	2	8	7	9
TX												

3.2 Alter der Wartenden

Niere

<i>Alter</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
0-15	84	99	87	86	79	77	70	53	62	60
16-55	6.028	5.676	5.423	5.177	4.966	4.900	4.741	4.667	4.666	4.644
56-64	2.280	2.179	2.090	2.015	1.972	1.978	2.030	2.129	2.174	2.163
65 +	688	690	642	638	686	697	674	724	742	804

Herz

<i>Alter</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
0-15	13	10	15	18	17	30	21	17	31	19
16-55	304	364	369	412	439	497	500	531	510	488
56-64	173	244	275	258	262	292	322	348	342	325
65 +	68	84	97	86	97	101	86	96	89	72

Leber

<i>Alter</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
0-15	29	31	40	45	51	55	43	46	39	45
16-55	959	989	1.098	1.148	1.128	1.212	1.185	1.167	963	810
56-64	401	428	507	512	516	600	649	650	628	488
65 +	82	124	154	176	180	216	210	201	185	148

Lunge

<i>Alter</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
0-15	3	4	3	3	1	5	4	5	6	2
16-55	282	285	308	342	342	375	363	356	280	216
56-64	115	132	148	173	171	212	213	208	157	186
65 +	10	13	20	24	21	25	29	11	16	21

3.3 Die Organspender

Todesursachen der Organspender

<i>Todesursache</i>	<i>p / s</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
Gehirnblutung	p	58,2%	58,3%	53,3%	59,5%	56,2%	55,5%
Unfälle	p	18,7%	14,6%	18,1%	13,3%	15,2%	16,1%
Herzstillstand	s	11,0%	13,6%	14,5%	12,9%	15,5%	14,4%
Hirnfarkt	p	10,9%	12,8%	12,7%	12,7%	12,4%	12,3%
Entzündung des Gehirns	p	0,8%	0,4%	0,6%	1,0%	0,4%	0,9%
Primärer Hirntumor	p	0,4%	0,2%	0,6%	0,4%	0,2%	0,6%
Wasserkopf	p	-	-	0,1%	0,2%	0,1%	0,2%

p = primäre Hirnschädigung (12 Std.), s = sekundäre Hirnschädigung (72 Std. zwischen der 1. und 2. klinischen Diagnostik bei der Feststellung des Hirntods)

Alter der Organspender

<i>Alter</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
0-15 J.	30	45	37	40	41	37	44	36	22	29
16-55 J.	643	666	661	694	621	580	625	583	485	441
56-64 J.	174	202	213	216	209	222	225	215	202	158
>65 J.	205	272	316	335	313	3357	377	342	315	237
Summe	1.052	1.185	1.227	1.185	1.184	1.196	1.271	1.176	1.024	865

Geschlecht der Organspender

<i>Geschlecht</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
Frau	500	557	570	594	563	556	589	547	465	412
Mann	552	628	657	691	621	630	682	629	559	453

Zustimmung und Widerspruch

<i>Entscheidung</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
Ja:			1.259	1.313	1.198	1.217	1.296	1.200	1.046	876
schriftlich	7,3%	5,8%	6,8%	6,2%	6,3%	8,8%	7,3%	8,9%	10,3%	14,3%
mündlich	13,0%	11,1%	16,1%	18,4%	19,9%	21,9%	21,8%	25,8%	23,2%	25,8%
vermutet	75,9%	79,1%	68,1%	66,6%	60,9%	51,8%	53,5%	47,7%	50,6%	43,6%
Hinterbliebene	3,7%	3,9%	8,9%	8,8%	12,9%	17,4%	17,4%	17,7%	15,9%	16,3%
Nein:			485	537	551	565	482	486	434	402

schriftlich	2,3%	2,2%	1,4%	0,4%	0,9%	1,4%	1,7%	1,1%	1,8%	2,0%
mündlich	17,7 %	18,9 %	21,4 %	22,9 %	22,7 %	30,8 %	28,8 %	31,2 %	31,1 %	35,1%
vermutet	68,7 %	70,8 %	52,4 %	47,5 %	43,6 %	29,4 %	28,8 %	27,1 %	27,6 %	24,6%
Hinterbliebene	11,3 %	8,1%	24,7 %	29,2 %	32,8 %	38,4 %	40,7 %	40,6 %	39,4 %	38,3%

Zeitlicher Rahmen bei Organentnahme

<i>Zeit</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
< 7 Std.	6,8%	8,3%	6,8%	6,8%	6,3%	4,3%	4,2%	4,0%	2,7%	1,7%
7-12 Std.	40,6%	38,0%	37,4%	37,5%	36,4%	36,6%	31,8%	29,3%	24,8%	16,2%
12-18 Std.	38,7%	35,7%	37,1%	28,1%	41,3%	39,5%	41,7%	41,6%	42,6%	43,7%
18-24 Std.	7,1%	9,5%	10,6%	10,7%	9,7%	10,8%	11,8%	14,1%	15,4%	20,3%
> 24 Std.	7,1%	8,5%	8,2%	7,0%	6,3%	8,7%	10,9%	11,1%	14,5%	18,0%

3.4 Die Organempfänger

3.4.1 Alter der Organempfänger

Alter der Nierentransplantierten

<i>Alter</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
0-15	84	99	87	86	79	77	70	53	62	60
16-55	6.028	5.676	5.423	5.177	4.966	4.900	4.741	4.667	4.666	4.644
56-64	2.280	2.179	2.090	2.015	1.972	1.978	2.030	2.129	2.174	2.163
65 +	688	690	642	638	686	697	674	724	742	804

Alter der Herztransplantierten

<i>Alter</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
0-15	13	10	15	18	17	30	21	17	31	19
16-55	304	364	369	412	439	497	500	531	510	488
56-64	173	244	275	258	262	292	322	348	342	325
65 +	68	84	97	86	97	101	86	96	89	72

Alter der Lebertransplantierten

<i>Alter</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
0-15	29	31	40	45	51	55	43	46	39	45
16-55	959	989	1.098	1.148	1.128	1.212	1.185	1.167	963	810
56-64	401	428	507	512	516	600	649	650	628	488
65 +	82	124	154	176	180	216	210	201	185	148

Alter der Lungentransplantierten

<i>Alter</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
0-15	3	4	3	3	1	5	4	5	6	2
16-55	282	285	308	342	342	375	363	356	280	216
56-64	115	132	148	173	171	212	213	208	157	186
65 +	10	13	20	24	21	25	29	11	16	21

3.4.2 Dringlichkeit bei TX

Dringlichkeit bei Nieren-TX

<i>Dringlichkeit</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
Elective	1.580	1.799	1.819	1.948	1.763	1.750	1.831	1.623	1.445	1.197
Immunized	149	123	160	141	157	206	196	188	173	173
Hihly Imm.	13	20	27	28	26	35	38	29	21	31
High Urgency	48	68	61	50	59	37	27	26	19	16

Dringlichkeit bei Herz-TX

<i>Dringlichkeit</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
Elective	80	67	71	79	82	60	47	40	44	53
Urgent		26	32	17	17	11	8	2		
High Urgency	292	281	274	270	256	270	314	299	280	245

Dringlichkeit bei Leber-TX

<i>Dringlichkeit</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
Elective			35	874	838	876	965	885	809	710
T4 - elective	30	18	5							
T3 – complic.	170	227	221							
T2 acute	427	434	469							
High Urgency	151	180	189	158	163	203	185	203	190	148

Dringlichkeit bei Lungen-TX

<i>Dringlichkeit</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
Elective	93	84	81	82	52	63	85	118	235	268
Urgent		25	48	41	35	47	40	38		
High Urgency	132	137	96	139	163	142	156	169	107	91

Während die Dringlichkeit „High Urgency“ (HU) bei Nieren-TX die absolute Ausnahme ist (kleiner 1%) ¹⁶, so sieht es bei allen anderen Organen anders aus: Rund 20% der transplantierten Leber werden in HU-gestuften Patienten eingepflanzt, über 30% der transplantierten Lungen werden in HU-gestufte Patienten eingepflanzt, rund 90% der transplantierten Herzen werden in HU-gestufte Patienten eingepflanzt.

Alleine diese Zahlen zeigen, wie wichtig es ist, ausreichend Organspender zu haben. Es sollte nicht die Normalität sein, dass man kurz vor dem Tode steht, bis man ein Organ bekommt.

¹⁶ Hierfür gibt es meist Dialyse als Überbrückung bis zur TX.

3.4.3 Geschlecht der Transplantierten

<i>Organ</i>	<i>2004</i>	<i>2005</i>	<i>2006</i>	<i>2007</i>	<i>2008</i>	<i>2009</i>	<i>2010</i>	<i>2011</i>	<i>2012</i>	<i>2013</i>
Niere F	808	825	843	859	842	784	865	751	683	564
Niere M	1.181	1.365	1.410	1.481	1.346	1.388	1.407	1.304	1.137	983
Leber F	330	356	365	399	377	389	417	359	369	334
Leber M	487	542	615	697	690	731	775	769	650	553
Pankr. F	83	61	63	46	57	42	62	72	69	45
Pankr. M	109	111	78	94	82	75	104	101	94	84
Herz F	80	95	87	81	93	93	115	91	88	73
Herz M	318	301	325	313	289	270	278	275	258	240
Lunge F	105	124	114	125	126	119	124	156	155	163
Lunge M	135	138	139	159	144	153	174	181	202	208
alle F	1.309	1.384	1.386	1.439	1.400	1.361	1.503	1.341	1.290	1.123
alle M	2.105	2.337	2.437	2.615	2.439	2.516	2.613	2.512	2.235	1.978

EFiD: „Männer erhalten fast doppelt so oft Organe wie Frauen.“ (Seite 45) – Diese Aussage ist sachlich korrekt. Dieses Zahlenverhältnis ist auch in anderen Ländern so. Warum Männer häufiger Organe benötigen, ist bisher unbekannt. Sie sind de facto häufiger schwer krank. - Nun fordert EFiD, „von der Bundesärztekammer die Aufnahme von Geschlechtergerechtigkeit in die Allokationskriterien zur Organtransplantation“. (Seite 46). Diese Forderung wird sich ethisch kaum umsetzen lassen, denn dies hätte zur Folge, dass eine gesündere Frau ein Organ erhält und ein kränkerer Mann länger warten muss.

EFiD weist auf Seite 46 darauf hin, dass auf der Warteliste für Herzen mehr als 80% Männer weniger als 20% Frauen gegenüberstehen¹⁷. Auch wenn diese Zahlen stimmen, so ist doch das Verhältnis der transplantierten Herzen etwa 1:3. Hier zeigt es sich, dass es bei TX nicht um das Geschlecht geht, sondern um die Schwere der Erkrankung.

Wenn diese erhobenen Zahlen den repräsentativen Zahlen gleichen, so warten Männer im Durchschnitt 3 Monate länger auf ein Organ. Dies könnte als Benachteiligung der Männer dargestellt werden, doch bei TX geht es um das reine Überleben. Daher wird bei der Zuteilung der Organe das Geschlecht nicht berücksichtigt.

¹⁷ Hierzu ist keine Quelle angegeben.

4 Fazit

Kaum eine der im Kapitel 0.4 „Der Hintergrund“ zitierten Aussagen konnten durch die Antwort der Transplantierten bestätigt werden. Diese sollen in gleicher Reihenfolge hier mit den Antworten der Transplantierten korrigiert werden:

1. Transplantierte können Schuldgefühle gegenüber dem Spender entwickeln.
78,3% der Transplantierten hatten keine Schuldgefühle, dass ein Mensch gestorben ist, von dem sie das Organ bekommen konnten.
2. Mit der TX würden Charakterzüge des Spenders auf den Empfänger übertragen.
Die genannten psychischen Veränderungen wurden mehrheitlich nicht bestätigt.
3. Ein Leben nach TX sei ein Martyrium, dem man niemanden aussetzen dürfe.
77,8% der Transplantierten hat die TX ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst.
4. TX mache die Patienten zu Krüppeln.
82,8% der Transplantierten hatten durch die TX eine verbesserte Lebensqualität.
5. Mit TX sei die Ursache des Problems nicht gelöst.
89,7% der Transplantierten sehen die TX als ein wahres Geschenk an.
6. Verlässliche Berichte und Statistiken über die Lebensqualität würden fehlen.
Aus diesem Grunde wurde diese Umfrage durchgeführt.
7. Man müsse berücksichtigen, dass Retransplantationen mitunter notwendig werden.
Retransplantationen kommen immer wieder vor. Die Zahlen sind offen zugänglich. Bei 70,9% der Transplantierten arbeitet das transplantierte Organ deutlich besser als das eigene, bei 11,8% arbeitet es besser (10,8% gaben hierzu keine Antwort).
8. Was ist der Erfolg einer TX (Überleben, verbesserte Lebensqualität)?
Siehe 3., 4. und 5.
9. Mit dem Liebesgebot zur Organspende aufzurufen sei „sogar für den Organempfänger eine Zumutung.“
78,8% der Transplantierten widersprechen der Aussage, dass TX für den Organempfänger eine Zumutung sei.
10. Organempfänger seien häufig chronisch Kranke, stark eingeschränkt lebend.
Siehe 3., 4. und 5.
11. Einzelaussage: Ich würde im Wiederholungsfall keiner TX zustimmen.
70,0% der Transplantierten würden jederzeit die TX wiederholen, 3,4% nicht wieder.¹⁸
12. Die zahlenmäßigen Erfolge der TX seien minimal.
Siehe 3., 4. und 5.

¹⁸ Das ist ein Zahlenverhältnis von 20:1. Hieran wird deutlich, was die Kritiker in den Blick nehmen, die Minderheit, und was sie verschweigen, die Mehrheit.

13. Transplantierte können sowieso niemals wieder ein normales Leben führen.

Siehe 3., 4. und 5.

14. Transplantierte seien fast ausnahmslos auf Hilfe und Betreuung angewiesen.

Siehe 3., 4. und 5.

15. Transplantierte würden schlechter und kürzer leben.

Siehe 3., 4. und 5. Sowie: 72,9% der Transplantierten hat die TX vor dem drohenden Tod gerettet. 93,1% der Transplantierten lebten im Mittelwert seit ihrer 1. TX 10,1 Jahre und 9,3 Jahre seit ihrer letzten TX.

Eine wahre Kuriosität ist die „Initiative gegen Mordärzte“.¹⁹ Sie reichte am 18.5.2012 bei der Staatsanwaltschaft beim Landgericht Berlin eine Strafanzeige gegen die BÄK und die DSO wegen „Mord und Bildung einer kriminellen Vereinigung“ ein. Darin heißt es:²⁰ „Wer sich fremde Organe hat einsetzen lassen – sie versagen früher oder später –, ist ein Toter auf Abruf.“

Rein sachlich ist die Aussage wahr, ebenso wie die Aussage: „Wer lebt ist ein Toter auf Abruf.“ Die Transplantierten sehen sich und die TX jedoch anders: 72,9% der Transplantierten und 55,6% der Retransplantierten bewahrte die TX vor dem drohenden Tode. 70,0% der Transplantierten und 77,8% der Retransplantierten würden die TX jederzeit wiederholen. 77,8% der Transplantierten wie auch der Retransplantierten hat die TX ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst.

Wer will angesichts dieser deutlichen Zahlen noch länger behaupten, dass sich die Gesellschaft von der TX verabschieden solle?

TX ist ein wahrer Erfolg.

19 Wer sich namentlich hinter der „Initiative gegen Mordärzte“ verbirgt, konnte nicht in Erfahrung gebracht werden. Von der Berliner Staatsanwaltschaft kam mit Schreiben vom 27.11.2014 die Antwort, „dass hiesiges Ermittlungsverfahren am 29.05.2012 gemäß § 170 Absatz 2 der Strafprozessordnung eingestellt wurde.

Auskünfte zur Person des Anzeigerstatters oder weiterer Personen in diesem Zusammenhang werden versagt, da insofern kein berechtigtes Interesse an der Übermittlung erkennbar ist“.

Da Georg Meinecke in seinem im Jahre 2013 erschienen Buch "Organtransplantation. Gottes oder Satans Werk" auf den Seiten 44 und 46 diese Strafanzeige nennt, liegt der Verdacht nahe, dass Georg Meinecke dieser Gruppe angehört oder ihr zumindest nahe steht. Wie anders soll er von dieser Strafanzeige erfahren haben, die Google nur an einer Stelle im Internet findet?

Unklar ist, weshalb Georg Meinecke im o.g. Buch zwar auf diese am 18.5.2012 eingereichte Klageschrift verweist, es aber verschweigt, dass das Verfahren bereits am 29.5.2012 (11 Tage später!) eingestellt wurde. Was will Georg Meinecke mit diesem Verschweigen bezwecken?

Fakt ist, dass Google diese Strafanzeige einzig unter www.spkpfh.de findet, der Seite des „Sozialistische Patientenkollektiv (SPK)“. Sie ist in Wikipedia beschrieben.

20 www.spkpfh.de/Strafanzeige_wegen_Mordes_gegen_Bundesaeztekammer_DSO.pdf (29.10.14)